

Torstein Siverts

## **Frihet & struktur**

En kvalitativ studie av skolelivskvalitet  
hos ungdom med Tourette syndrom



Masteroppgave i spesialpedagogikk  
Det utdanningsvitenskapelige fakultet, institutt for spesialpedagogikk  
Universitetet i Oslo, våren 2005

## **Forord**

Min erfaring som lærer i grunnskolen har gitt meg innsikt i hvor vanskelig det kan være å drive tilpasset opplæring til hver enkelt elevs forutsetninger og behov. Noen elever har vansker som medfører at det kreves en helt spesiell oppmerksomhet og tilrettelegging hvis eleven skal få en tilfredsstillende faglig og sosial fungering hvor skolelivskvaliteten er god. Gjennom denne studien har jeg prøvd å hente frem elevperspektiver hos elever med Tourette syndrom og ut i fra disse perspektivene tolke hva som er vesentlig for deres skolelivskvalitet.

Den største takken går til de seks unge som ble intervjuet og delte sine positive og negative erfaringer som elever i grunnskolen med meg. De bidro også med refleksjoner som gav meg stor kunnskap.

Veileder for denne oppgaven har vært førsteamanuensis Reidun Tangen ved Institutt for spesialpedagogikk. Hun har bidratt med trygg og god veiledning underveis og vært en inspirator med gode råd og fin støtte.

Jeg må også takke min kone og barn som i innspurten har latt meg få konsentrere meg om oppgaven også i helgeøkter. Takk til Marte for korrekturlesing.

Illustrasjonen på oppgavens forsiden har ikke noe med undersøkelsen å gjøre.

Oslo, mai 2005

*Torstein Siverts*

## **Innhold**

Sammendrag

Forord

|  |              |
|--|--------------|
| <b>1. Innledning.....</b>  | <b>5</b>     |
| 1.1 Bakgrunn.....  | 5            |
| 1.2 Forskningstema og problemstillinger.....   | 7            |
| 1.3 Oppgavens oppbygging.....  | 8            |
| <br><b>2. Teoretisk referanseramme og fokus for<br/>undersøkelsen.....</b>                   | <br><b>9</b> |
| 2.1 Teoretisk bakgrunn om Tourette syndrom.....  | 9            |
| 2.1.1 Kort historisk tilbakeblikk.....   | 9            |
| 2.1.2 Diagnostisering.....   | 11           |
| 2.1.3 DSM-IV`s kriterier.....  | 12           |
| 2.1.4 Tics – implikasjoner i skolehverdagen.....   | 13           |
| 2.1.5 Obsessive Compulsive Disorder (OCD).....   | 15           |
| 2.1.6 Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD).....                                   | 16           |
| 2.1.7 Skoleproblemer.....  | 17           |
| 2.2 Mestringsperspektivet med vekt på kontrolldimensjonen – et<br>overordnet perspektiv..... | 19           |
| 2.2.1 Antonovsky – <i>Sense of Coherence</i> .....   | 19           |
| 2.2.2 Bandura – <i>self-efficacy</i> .....   | 20           |

|           |  |           |
|-----------|--|-----------|
| <b>3.</b> | <b>Tilpasset opplæring og inkludering.....</b> | <b>23</b> |
| 3.1       | Lover og skolens læreplanverk.....             | 23        |
| 3.1.1     | Inkludering.....                               | 24        |
| <b>4.</b> | <b>Egen undersøkelse – metode.....</b>         | <b>26</b> |
| 4.1       | Metodevalg.....                                | 26        |
| 4.1.1     | Fenomenologi og hermeneutikk.....              | 27        |
| 4.1.2     | Kvalitativt forskningsintervju.....            | 28        |
| 4.2       | Forberedelse til datainnsamling.....           | 29        |
| 4.3       | Utvalg av informanter.....                     | 30        |
| 4.4       | Gjennomføring av intervjuene.....              | 33        |
| 4.5       | Transkribering.....                            | 34        |
| 4.7       | Analysen.....                                  | 34        |
| 4.7.1     | Grounded Theory.....                           | 35        |
| 4.8       | Validitetsbetrakninger.....                    | 38        |
| 4.8.1     | Maxwells kategorier.....                       | 40        |
| 4.9       | Etiske vurderinger.....                        | 42        |
| <b>5.</b> | <b>Resultater.....</b>                         | <b>45</b> |
| 5.1       | Spennvidde.....                                | 46        |
| 5.2       | Ut av klasserommet – inn i grupperommet.....   | 48        |
| 5.3       | Den indre uroen.....                           | 48        |
| 5.4       | Sliten før de andre.....                       | 50        |

|     |                         |    |
|-----|-------------------------|----|
| 5.5 | De tunge tankene.....   | 51 |
| 5.6 | Tydelige beskjeder..... | 52 |
| 5.7 | Valgfrihet.....         | 53 |

## **6. Drøfting av resultatene.....55**

|     |   |    |
|-----|---|----|
| 6.1 | Frihet og struktur – noen generelle aspekter..... | 55 |
| 6.2 | Kontroll og mestring.....                         | 56 |
| 6.3 | Avsluttende konklusjoner.....                     | 61 |

## **Litteraturliste.....63**

### **Vedlegg**

Vedlegg 1: Brev til Landsstyret for Norsk Tourette Forening

Vedlegg 2: Artikkel til medlemsbladet 2-Rette

Vedlegg 3: Brev til Ungdomsgruppa i Oslo/Akershus fylkeslag til NTF

Vedlegg 4: Informert samtykke-erkæring

Vedlegg 5: Informert samtykke-erklæring foresatte

Vedlegg 6: Intervjuguide

# 1. Innledning

## 1.1 Bakgrunn

I min praksis som lærer, og etterhvert også som spesialpedagog ved en barne –og ungdomsskole, har jeg jobbet med barn med ulike funksjonshemmende vansker. Utslagsgivende for at jeg valgte å videreutdanne meg innen det spesialpedagogiske feltet, var møtet med barn som hadde ulike handikap som gjorde det vanskelig å lykkes som skoleelev. Jeg følte mye frustrasjon i min (og skolens) streben etter å gi disse elevene en mest mulig optimal skolesituasjon både faglig og sosialt. Jeg følte også stor fascinasjon og glede over å bli kjent med barn som hadde betydelige vansker og allikevel hadde overskudd til å gi mye positivt til omgivelsene. I arbeidet med å snu både barnas negative egenfokusering og egen og andres ofte negative fokusering på dem, ble jeg stadig mer nysgjerrig på det spesialpedagogiske faget.

Jeg vil i det følgende gi et bilde på en skolesituasjon rundt et barn som det kan være vanskelig å forholde seg profesjonelt til som lærer, og som flere år senere får diagnosen Tourette syndrom: To elever kommer bort til en lærer og formidler at Gunnar ikke ville gi fra seg den store kurvhusken enda han har brukt den lenge. Læreren går bort til husken og prøver på en rolig måte å argumentere med at skolen bare har en stor huske som mange må dele på. Gunnar nekter å gå av husken, men tilbyr de to jentene å dele husken med seg. Jentene uttrykker at de vil huske alene. Jentene går i 2. klasse og er to år yngre enn Gunnar og de sier at de synes han lager alt for stor fart for dem. Gunnar fortsetter å argumentere med at han kan lage liten fart, men jentene uttrykker tydelig med kroppsspråket, og noe vagt vebalt at de vil ha husken alene. Læreren begynner å bli litt utålmodig og merker at antipatiene bygger seg opp overfor denne gutten som ikke vil gi seg enda både læreren og medelevenes signaler er tydelige. Andre elever kan bekrefte at Gunnar har brukt husken lenge. Læreren begynner etterhvert å gjenta seg selv ved å hente frem alle fornuftige argumenter som kan underbygge hvorfor husken nå skal overlates til andre. Da dette overhodet ikke når frem, men blir møtt med stadig

sterkere verbale utfall mot læreren, prøver hun "trusseltaktikken": "Hvis ikke du går av husken med en gang så blir du med til lærerværelset og snakker med klasselærer!" Til gjensvar får læreren kraftige skjellsord slengt mot seg, som både skal ramme henne, klasselærer og medelevene. Ordbruken er så sterk at det totalt overgår hva man kan forvente fra en 4. klassings vokabular. Læreren prøver først rolig å ta i Gunnar og på den måten bekrefte at; nå går vi! Han bare tviholder i husken enda mere og fortsetter den "verbale voldtekten", nå også med et stort selvtillfreds smil rundt munnen. Nærmest i affekt rusker læreren ham løs fra husken og drar ham inn på lærerværelset. Med dirrende stemme formidler hun hele situasjonen til klasselærer, mens Gunnar nærmest skriker av raseri. Klasselærer snakker forunderlig rolig til Gunnar, men er også tydelig i oppfordringen om at han må høre etter og ta i mot beskjeder fra de voksne, og rette seg etter reglene på skolen. Denne rolige messingen av hva som er sømmelig oppførsel, bidrar til å roe ned gutten. Etterhvert tar han til tårene og godtar at klasselærer stryker ham rolig på ryggen.

Gunnar bar nag til læreren i flere måneder etterpå. Dette viste han ved å demonstrativt snu seg vekk hvis hun var i nærheten. Hvis læreren prøvde å tilnærme seg verbalt så kunne han for eksempel avvise det hele ved å holde seg for ørene og lage støyende lalling. Etter noen måneder normaliseres forholdet mellom dem. Bidrag i den prosessen er at hun opptrer som Gunnars allierte ved å hjelpe ham å vikle seg ut av noen situasjoner hvor han føler seg presset. På slutten av historien har læreren fått elevens tillit, og kan derfor bygge en relasjon til ham.

Eksemplet ovenfor viser hvordan et barn som tilsynelatende har alle forutsetninger til å ta i mot instruksjon på samme premisser som de fleste andre barn gjør, men som krever en helt annen tilnærming hvis man vil nå frem.

Det har etter hva jeg kan se vært gjort få systematiske og forskningsmessige undersøkelser med mennesker med Tourette syndrom som informanter, relatert til skole og læring – til tross for at elever med denne diagnosen selv kan gi verdifull informasjon.

Det er å anta at forskning med et elevperspektiv vil kunne bidra til større forståelse og bedre tilrettelegging i undervisningssammenheng.

## 1.2 Forskningstema og problemstillinger

Formålet med undersøkelsen er å belyse hvordan ungdommer med Tourette syndrom opplever sin skolehverdag. Hovedvekten vil bli lagt på den subjektive dimensjonen, dvs. elevenes egne erfaringer og vurderinger av skolelivets kvalitet.

Jeg har gjennom intervjuer innhentet og beskrevet elevers egne erfaringer.

Med bakgrunn i analyser av elevenes erfaringer og perspektiver har jeg prøvd å belyse den generelle problemstillingen: *Hva kan elevers erfaringer fortelle om deres skolelivskvalitet?* Denne blir nærmere begrenset nedenfor.

Problemstillingen er hentet fra *Prosjekt Skolelivskvalitet. Skolelivskvalitet og mestring hos elever som møter funksjonshemmende barrierer i sin skolegang* (Tangen 2004). Dette prosjektet bygger blant annet på Tangens (1998) avhandling til dr. philos-graden: *Skolelivskvalitet på særvilkår. Elever og foreldre i møte med videregående skole*.

Begrepet *skolelivskvalitet* ble analysert av Tangen (1998) som et subjektivt livskvalitetsbegrep hvor hensikten er å fange inn elevers egne positive og negative opplevelser og vurderinger av egne skoleerfaringer. Det er derfor ikke utformet noen definatorisk innholdsbestemmelse av begrepet. Tangen (1998:40) påpeker at etablerte kriterier for livskvalitet innen det omfattende livskvalitetsforskningsområdet er for allmenne til å kunne fange opp det særegne ved positive og negative dimensjoner og kvaliteter i elevers skoleerfaringer.

Med basis i sin elevundersøkelse utviklet Tangen skolelivskvalitetsdimensjonene; *tidsdimensjonen, kontroll over egen skolegang, relasjoner til andre og*



*arbeidsdimensjonen*. På grunn av denne masteroppgavens begrensede omfang, har jeg valgt å ta utgangspunkt i bare *kontrolldimensjonen*. Denne ble valgt fordi jeg antar den er en særlig kritisk dimensjon ved skolelivskvaliteten til målgruppen for denne undersøkelsen. Dette blir nærmere begrunnet i kapittel 2 som redegjør for teoretisk referanseramme og fokus for undersøkelsen, og i drøftingsdelen (kapittel 6) .

Den generelle problemstillingen er avgrenset til følgende:

*I hvilken grad opplever ungdom med "Tourette Syndrom" at de har kontroll over sin egen skolesituasjon?*

### 1.3 Oppgavens oppbygging

Etter denne innledningen presenteres i kapittel 2 oppgavens teoretiske referanseramme og fokus for undersøkelsen. Deretter, i kapittel 3, kommer en gjennomgang av deler av lovverket og læreplanen som berører målgruppen for denne undersøkelsen. I neste kapittel gjør jeg rede for metodiske, analytiske, validitetsmessige og etiske sider ved min undersøkelse. I kapittel 5 presenteres resultatene fra intervjuundersøkelsen. På bakgrunn av empiri og teori, drøftes resultatene i kapittel 6. På slutten av kapitlet oppsummeres drøftingen, og det formuleres noen konklusjoner.

## 2. Teoretisk referanseramme og fokus for undersøkelsen

### 2.1 Teoretisk bakgrunn om Tourette syndrom

I dette kapitlet vil først grunntrekkene i Tourette syndrom presenteres. I siste halvdel av kapitlet vil denne studiens overordnede perspektiv meisles ut. Innenfor forskning og litteratur brukes ulik benevnning av Tourette syndrom. Noen bruker betegnelsen Gilles de la Tourette Syndrom, mens andre bruker Tourette syndrom. I stor utstrekning brukes forkortelsen TS. De forskjellige betegnelsene viser alle til samme tilstand. Jeg vil i den følgende fremstillingen bruke forkortelsen TS.

Denne studien behandler skolerfaringer hos unge med TS, og er derved ikke en oppgave om TS. I det følgende vil derfor TS –og vansker forbundet med syndromet, presenteres i et begrenset omfang, for å danne en nødvendig grunninnsikt i fenomenet. Ut i fra oppgavens fokus vil *skoleproblemer* få en relativt grundig presentasjon, mens temaet *medikamentell behandling* utelates da det faller helt utenom studiens fokus.

#### 2.1.1 Kort historisk tilbakeblikk

Kunnskapen om TS har økt betydelig de siste tiårene. Det har medført at perspektiver og forklaringsmåter stadig har endret seg. Dette kan illustreres ved endringer i Leckman & Cohens definisjoner fra 1988 og 1992: I 1988 omtalte forfatterne TS som uvanlig, mens de fire år senere bekrev tilstanden som vanlig. I 1992 har det også blitt inkludert at TS er en genetisk atferdslidelse med utbrudd i barndommen.

Sannsynligvis forekommer den første utførlige beskrivelsen av TS i Malleus Maleficarum; "Heksehammeren"; den beryktede håndboken om hekseprosessene fra 1489. Her beskrives detaljert hvordan en prest kom med uttalelser og utbrudd som ikke

var verdig en prest. Det ble antatt det var Djevelen som drev presten til å utføre sine upassende uttalelser og handlinger. I boken beskrives også hvordan han blir behandlet med eksorsisme (Shapiro & Shapiro 1978).

Nevrologen Gilles de la Tourette (1857-1904) beskrev i 1885, ut i fra et større pasientmateriale, en tilstand med følgende karakteristika: Multiple muskulære tics, vokale lyder og tvangsbanning. Gilles de la Tourette antok at den beskrevne tilstanden hadde en organisk-nevrologisk årsaksfaktor (Aabech 1996). Denne forståelsen lå tett opp til den forståelsen av TS man opererer med i dag.

Fra ca.1900 og frem til ca. 1950, dominerer den psykologiske interessen, og etterhvert pregerPsykoanalysen brorparten av forskningen. Man betonte psykoetiologiske faktorer, og forskerne refererte i liten grad til mulige konstitusjonelle eller organiske faktorer. Fokuset lå på identifisering av spesifikke personlighetstyper, avsløring og behandling av dynamiske konflikter hos personer med TS. Tics symboliserte i datidens forskermiljø en underliggende konflikt, og ble av enkelte forskere betegnet som en narcissistisk -og/eller en anal-sadistisk lidelse.

Psykokjemoterapi kjennetegner 1960 –og 1970-tallet. Psykiatriske lidelser ble utelukkende behandlet med psykofarmaka. Behandlingen med Haldol, førte til en fornyet interesse for den organiske basisen ved TS. Nevrokjemiske funn stimulerte den fornyede interessen og førte til en utvikling av andre teoretiske forklaringer, og til eksperimentelle og kliniske undersøkelser. Dette har resultert i at det de siste tiårene er blitt avdekket en større forekomst av personer med TS enn tidligere (Shapiro & Shapiro 1978).

Man antar at tre til fire ganger flere gutter enn jenter har TS. Man regner i dag med at forekomsten av TS varierer fra 1-2 personer per 1000 personer (Aabech 1996) til i overkant av 1 prosent (Strand 2004). Til sammenligning kan det nevnes at 3-5 per 100 oppfyller kriteriene til diagnosen ADHD (DSM-IV 1994).

### 2.1.2 Diagnostisering

Svært ulike oppfatninger om diagnostisering kommer ofte til uttrykk gjennom diskusjoner og debatt hvor både fagpersoner og andre uttaler seg. Argumenter som at en diagnose utgjør et stigma, og et selvoppfyllende profeti, har vært en del av kritikken. Comings (1992) mener tvert i mot at et stempel kan fjernes ved å stille en korrekt diagnose. Comings utdyper argumentasjonen ved å hevde at det er personen med funksjonshemningen selv, eller andre i dennes miljø, som er hovedleverandørene til skaping av stigma. En diagnose vil kunne bidra til at dette stemplet fjernes. Det blir da stadfestet at personen ikke er dum, eller oppfører seg uakseptabelt av vrangvilje, men fordi vedkommende har en lidelse som forårsaker symptomene. Ved å stille en presis diagnose kan man unngå upresise generaliseringer. En vanlig feilaktig slutning er for eksempel at alle personer med TS til stadighet kommer med obskøniteter. Comings presiserer at en korrekt diagnose vil kunne gi den nødvendige eksakte informasjon som kan bidra til å fjerne eventuelle stereotypier som regjerer.

Rønhovde (2004) tar opp diskusjonen rundt diagnostisering og refererer til blant annet Ogden som hevder at diagnoser ikke har klare implikasjoner for pedagogiske tiltak. Ogden argumenterer for at et funksjons –og utviklingsperspektiv bør inntas istedenfor diagnostisering. Han påpeker at det knytter seg betenkeligheter til å beskrive barns vansker ved hjelp av diagnoser, og at diagnoser er lite egnet for skolens formål. Rønhovde på sin side hevder at de atferdsbeskrivende enkeltkriteriene man finner i *diagnosen* (refererer her til ADHD) i seg selv kan gi føringer for det praktiske arbeidet i klasserommet.

Innen spesialpedagogisk forskning i Norge har det lenge vært fokusert på det motsetningsfylte som kan ligge i forholdet mellom behovet for å synliggjøre og forklare utsatte gruppers situasjon og behov, og på den annen side faren for å stigmatisere disse gruppene (Befring 2002; Dalen 1990; Ervik 2001; Sætersdal 1994; Tangen 1998).

### 2.1.3 DSM-IV`s kriterier

I faglitteraturen henvises det til to diagnosemanualer; ICD 10 (International Classification of Diseases) og DMS IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). ICD 10 er et diagnosesystem som er utviklet av Verdens Helseorganisasjon (WHO). I Norge er det dette systemet som brukes som grunnlag for å diagnostisere mentale lidelser og atferdsforstyrrelser. I USA brukes diagnostiseringssystemet DSM-IV som er utviklet av The American Psychiatric Association. Etter den siste reviderte utgaven av DSM-IV er formuleringene angående TS blitt nesten identisk med ICD-10. Det er sånn sett ikke lenger noen grunn til å foretrekke den ene manualen fremfor den andre når det gjelder denne lidelsen. Mye av forskningen rundt TS bygger på forskning gjort i USA og det refereres derfor flittigst til DSM-IV. Jeg har derfor valgt å presentere diagnosekriterier fra DSM-IV nedenfor.

TS er en medisinsk diagnose og diagnostiseringen skal foretas av en spesialist. Det finnes ingen medisinsk test, verken biokjemisk eller genetisk, som identifiserer TS. Diagnostisering baserer seg på identifisering av typiske kjennetegn.

DSM-IV`s kriterier:

1. Både multiple motoriske og en eller flere vokale tics har vært til stede i løpet av tilstandens varighet, men ikke nødvendigvis samtidig. (Et tic er en plutselig rask, gjentakende, ikke-rytmisk, stereotyp bevegelse eller lyd.)
2. Ticsene forekommer
  - a) mange ganger om dagen (vanligvis i serier),
  - b) nesten hver dag, eller
  - c) periodisk tilbakevendende i mer enn ett år. I løpet av denne tiden må det ikke ha vært ticsfrie perioder som har vart lenger enn tre påfølgende måneder.
3. Debut før fylte 18 år.

4. Lidelsen skyldes ikke en direkte fysiologisk effekt av noe stoff, f.eks. stimulanter, eller en generell medisinsk tilstand, eksempelvis Huntingtons Chorea eller postviral encefalitis.

## 2.1.4 Tics – implikasjoner i skolehverdagen

Som det fremgår så defineres TS ut fra ticssymtomer som fremviser spesielle kjennetegn. Et ticks defineres i DSM-IV som : "(...) a sudden, rapid, reccurent, nonrhythmic, stereotyped motor movement or vocalization". Det gis også detaljerte beskrivelser av hvordan tics kan arte seg. Det blir fremholdt at det kan forekomme en uimotståelig indre spenningsfølelse som kan bygge seg opp. Ved utførelse av tics vil denne spenningen forsvinne. Ved undertrykkelse av tics bygger det seg suksessivt opp spenning, og behovet for å løse seg fra denne spenningen øker tilsvarende. Skolebarn kan undertrykke sine tics store deler av dagen, og de vil da ha et påtakelig behov for å utføre tics når de kommer hjem. Dette poengteres også i DSM-IV. Diagnosemanualen skiller mellom vokale og motoriske tics i diagnosekriteriene. Begge ticstilstandene klassifiseres som enkle eller komplekse tics. I tabell 2.1 og 2.2 er det gitt en del eksempler på enkle og komplekse motoriske og vokale tics.

Tabell 2.1

| Enkle motoriske tics :   | Komplekse motoriske tics :   |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>- øyeblikking</li><li>- grimaser</li><li>- slikke seg rundt munnen</li><li>- gni seg under nesen</li><li>- gni seg i øyet</li><li>- skuldertrekning</li><li>- slenge med en arm</li><li>- slenge med en fot</li><li>- kaste på hodet</li><li>- fingerbevegelser</li><li>- rynke pannen</li><li>- rynke på nesen</li><li>- hakke tenner</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>- hoppe</li><li>- klappe</li><li>- kaste ting</li><li>- biting i leppe, fingre,</li><li>- knekke i ledd</li><li>- spyting</li><li>- lukting</li><li>- rulle med øynene</li><li>- tungebevegelser</li><li>- kyssebevegelser</li><li>- hoftebevegelser</li><li>- berøre seg selv/andre</li><li>- rive papir og bøker</li></ul> |

- skjære tenner
- magerykninger
- stramme muskler
- risting av kroppsdel
- slenge med bena, sparke
- slenge med armene, slå
- dunke hodet
- pirke/klore huden eller øynene
- berøre gjenstander
- rydde og "ordne" ting

Tabell 2.2

| Enkle vokale tics:  | Komplekse vokale tics:   |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>- hoste</li><li>- kremte</li><li>- spytte</li><li>- ule/hyle</li><li>- bjefte</li><li>- pese</li><li>- grynte</li><li>- dure</li><li>- smatte</li><li>- frese</li><li>- plystre</li><li>- gjespe</li><li>- klikke</li><li>- pipe</li><li>- gurgle</li><li>- sukke</li><li>- lyder som "ts-ts"</li></ul> | <p>Hyppig gjentakelse av uttrykk som:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- oi-oi</li><li>- skjønner du</li><li>- hold kjeft, du da</li><li>- OK</li><li>- all right</li><li>- hva da</li><li>- huff da</li><li>- opp sann</li><li>- ja ja</li><li>- <i>koprolali</i> som er obskøne ord og sosialt uakseptable ytringer</li><li>- <i>ekolali</i>, som er repetisjon av hva andre sier, ev. siste del av utsagn</li><li>- <i>palilali</i>, som er gjentakelse av egne utsagn, ev. deler av disse</li></ul> |

(Begge tabeller er hentet fra Rønhovde 2004:56-57)

Bredden i alvorlighetsgrad og funksjonshemming som assosieres med TS er stor. I tillegg til motoriske og vokale tics er det også en høy frekvens av andre assosierte symptomer, og mange opplever disse symptomene som de mest plagsomme og hemmende (Cohen m.fl. 1992, Comings 1992). I 1993 påpekte The Tourette Syndrome Classification Group at personer med TS har atferdsproblemer og/-eller mentale lidelser som overskygger ticsene i alvorlighetsgrad, funksjonshemming eller innvirkning på normal fungering. De fleste vil i dag være enig i at de diagnostiske kriteriene, som avhenger alene av tilstedeværelsen av tics, ikke dekker totaliteten i TS.

Det som hittil er presentert kan oppsummeres med at TS kan, avhengig av alvorlighetsgrad, representere mange barrierer for barn og unge når de skal erverve seg

kunnskap og ferdigheter. Problemene kan oppleves på veldig ulike nivåer. De kan være primære og dermed direkte konsekvenser av TS. Vanskelighetene elevene opplever kan også være en følge av de sekundære og indirekte konsekvensene av å ha funksjonshemmingen TS. Et eksempel på det siste kan for eksempel være vansker med sosial tilpasning på grunn av andres reaksjoner på symptomene.

I det følgende vil jeg, av kromobide lidelser til TS, kort presentere ADHD og OCD fordi mange personer med TS også har disse diagnosene, eller symptomer på disse. Det vil bare bli foretatt en kortere gjennomgang av diagnosene fordi de ikke brukes i nevneverdig grad senere i rapporten. Jeg velger allikevel å presentere dem i korte trekk, fordi vansker forbundet med disse lidelsene preger mange personer med TS. Jeg vil til slutt i kapitlet behandle innlæringsvansker og andre skolerelaterte problemer som følge av TS.

### 2.1.5 Obsessive Compulsive Disorder (OCD)

Rapoport (1991) definerer en tanke, eller en handling som tvangstanke eller tvangshandling hvis vedkommende ikke klarer å holde opp, eller hvis den skaper betydelige problemer i forhold til daglig fungering ved at mye tid og krefter går med til å bekjempe tanken eller vanen. DSM-IV fastslår de essensielle kjennetegnene ved OCD : Gjentakende /repeterende tvangstanker og/eller tvangshandlinger som enten opptar mer enn en time pr. dag, eller forårsaker markert stress eller funksjonsmessig svekkelse/hemming. Et viktig kriterium er at personen innser at tankene og handlingene er tvangsmessige og/ eller irrasjonelle.

*Obsesjonene* er vedvarende ideer, tanker, impulser eller bilder som oppleves som påtrengende og upassende. De mest utbredte obsesjonene er repeterende tanker om smitte, tvil, behov for å ha ting på en spesiell måte, aggressive eller skremmende impulser og seksuelle bilder. Tvangstankene er gjennomgående ikke relatert til et faktisk problem i hverdagen, og personer med tvangstanker vil forsøke å ignorere eller



undertrykke tankene/impulsene, eller nøytralisere dem ved å tenke andre tanker eller utføre handlinger.

*Kompulsjonene* er repeterende mentale eller atferdsmessige handlinger som fullbyrdes for å forhindre, eller redusere angst eller stress. De hyppigste kompulsjonene er vasking, telling, sjekking, behov for forsikringer og kommanderinger. Handlingene gjennomføres ikke for å skape glede eller tilfredsstillelse. Assosierte trekk er situasjonsunngåelse, hypokonderi, en patologisk følelse av skyld og anger, søvnforstyrrelse, overdreven bruk av alkohol og stoffer med beroligende substanser. DSM-IV estimerer at 35-50 % av individer med TS også har OCD forbundet med sin lidelse. Rapoport (1991) sammenfatter sine observasjoner med antakelsen om at TS og OCD har identisk nevrobiologisk årsaksforklaring.

### 2.1.6 Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD)

DSM-IV trekker frem følgende essensielle trekk, eller kjernesymptomer ved ADHD: Vedvarende mønster av uoppmerksomhet og/eller hyperaktivitet og impulsivitet som skiller seg fra det som er typisk for det aktuelle utviklingsnivået. Symptomene må være til stede før fylte 7 år. Et kriterium er også at svekkelse/funksjonshemming på grunn av symptomene viser seg på minst to arenaer i barnets liv, eksempelvis hjem og skole.

ADHD kan ha store konsekvenser på et barns skolefungering, varierende etter hvor omfattende symptomene er. I det følgende trekker jeg frem noen karakteristika som ofte nevnes i litteraturen, og som kan virke sammenfattende: *Oppmerksomhetsvanskene* fører ofte til at det er vanskelig å holde fast ved skolearbeid og plikter. *Impulsiviteten* vanskeliggjør instruksjons –og turtaking, og vurdering av konsekvenser. *Hyperaktiviteten* medfører ofte uro av motorisk og verbal karakter, og vanskeligheter med overganger fra en situasjon til en annen.

Rønhovde (2004) påpeker at det er påfallende mange personer med TS som har konsentrasjonsvansker og hyperaktivitet i tillegg til tics. Ulike internasjonale studier viser at mellom 50% og 70% av individer med TS innfrir kriteriene for ADHD (Comings 1992). Lindback og Strand (1994) kartla at det i løpet av en periode på tre år ble påvist ADHD hos 73% av 109 barn som i Norge hadde fått diagnosen TS.

Comings (1992) fremsetter påstanden om at TS er en genetisk lidelse som kan manifestere seg som mange forskjellige vansker, inkludert ADHD.

Tidligere leder for Norsk Tourette Forening Hans Christian Melbye skriver i medlemsbladet 2-Rette (2004) at det er ganske uvanlig at barn med TS diagnose bare har tics. Han refererer til internasjonal statistikk fra 25 legesentra over hele verden som har registrert over 6000 pasienter. Statistikken viser at 90% også har andre problemer, i første rekke ADHD 64%, OCD 59%, dårlig aggresjonskontroll og eksplosive raserianfall 34%, humørsvingninger 19%, angst 17%, og en del andre problemer som lærevansker, dysleksi og stamming.

### 2.1.7 Skoleproblemer

Som det fremgår av den forutgående fremstillingen så er det svært vanlig å ha ledsagende vansker og diagnoser sammen med TS, og at disse snarere kan defineres som en del av TS diagnosen.

Ut i fra dette fremgår det at det kan være flere typer relasjoner mellom skoleprestasjoner og TS-symptomer: Enkelte symptomer, som konsentrasjonsvansker, kan i seg selv representere et skoleproblem. Andre symptomer, som for eksempel tics, kan mere indirekte fremkalle skolevansker. Noen symptomer kan mere indirekte medføre skoleproblemer, for eksempel ved å påvirke miljøets reaksjon. Comings (1992) har utarbeidet en oversikt over hvilke måte TS-symptomer, både primære og sekundære,

kan påvirke skoleprestasjoner og skolehverdagen for barn og unge med TS. En revidert utgave (revisjon og oversettelse) av denne følger:

1. Primære symptomer på TS – motoriske og vokale tics
2. ADHD relaterte problemer – oppmerksomhetssvikt, konsentrasjonsvansker, hyperaktivitet.
3. Lærevansker – dysleksi, svakt minne.
4. OCD (obsesjoner og kompulsjoner) – tvangstanker og tvangshandlinger.
5. Fobier – skolefobi, testangst og andre fobier.
6. Andre sekundære symptomer – ekolali og palilali, koprolali og kopropraksi.
7. Overdreven berøring av seg selv og andre, ofte av seksuell karakter.
8. Eksibisjonisme.
9. Dårlige sosiale ferdigheter.
10. Lav selvvurdering.

Strand (2004) mener at fordi TS ikke har noe med intelligens å gjøre så er det ikke noe dokumentert grunnlag for å si at TS i utgangspunktet medfører lærevansker, men at eventuelle lærevansker har sammenheng med andre tilleggsvansker. Hun påpeker at dårlige, og ofte svært varierende skoleprestasjoner, kan skyldes tics og tvang snarere enn reelle lærevansker.

Hagin og Kugler (1988) fant i en større studie at tidspress og motorisk presisjon ofte var et betydelig problem for personer med TS. Finmotoriske oppgaver, for eksempel skriving, kan være vanskelig ved at tics kan forårsake at blyanten kommer ut av håndgrepet. Skriveoppgaver som krever rask jobbing, eksempelvis ved notatføring mens noen snakker, kan være problematisk for barn med TS. På den annen side kan svært sakte skriving føre til gap mellom ordene, og at eleven overser detaljer (ibid). Det å snakke i gruppe kan forårsake stress, som kan bidra til at ticssymptomene øker. Hagin og Kugler anbefaler at barn og unge med TS som ønsker det, bør slippe/unngå å være deltakere i aktive klassediskusjoner. Elevene bør også få bruke datamaskin for å lette skrivearbeidet. Dette vil resultere i at elevene bedre får vist sitt potensiale.

Man kan anta at de fysiske og psykologiske effektene på barn og unge som undertrykker tics er store, og at dette kan medføre en barriere for læring. Mye av problematikken knyttet til TS kan sammenfattes som en "kamp" for å bevare kontrollen både fysisk og mentalt.

## 2.2 Mestringsperspektivet med vekt på kontrolldimensjonen – et overordnet perspektiv

I det forutgående har jeg blant annet kort presentert teori og empiri omkring TS og implikasjoner av tilstanden for skolegang. I tillegg er det nødvendig å etablere en teoretisk referanseramme for å kunne drøfte resultatene fra egen empirisk undersøkelse. I det følgende vil det bli redegjort for den teoretiske referanserammen som er valgt for å belyse mitt forskningstema. Mestringsperspektivet utgjør oppgavens overordnede perspektiv og vil i det følgende bli behandlet slik at det kan danne en hensiktsmessig og helhetlig forståelsesramme for analyse og drøfting.

Det er mange kilder til mestringsbegrepet. Jeg har valgt å fokusere på sosiologen Aaron Antonovsky og psykologen Alfred Banduras mestringsteorier. Begge fokuserer på *kontrolldimensjonen* som jeg vektlegger som sentral i forhold til hvorvidt unge mennesker med TS skal få en mest mulig optimal skolesituasjon. Dette vil bli nærmere behandlet i drøftingsdelen av rapporten.

### 2.2.1 Antonovsky – *Sense of Coherence*

Antonovskys perspektiver på sykdom og sunnhet kommer til uttrykk gjennom begrepene *Salutogenese* og *Sense of Coherence* – helsebringende strategier og opplevelse av sammenheng. Ved å fokusere på *opplevelsen av sammenheng*, fremhever han dette som en vesentlig faktor for hvorvidt mennesker makter å opprettholde helse på tross av

kriser og andre belastninger. Dette beskrives også som en universell holdning som innebærer opplevelsen av at indre og ytre påkjenninger er strukturerte, forutsigbare og forståelige (Antonovsky 1991). *Opplevelsen av sammenheng* fremstår som et kognitivt begrep. Hovedkomponentene er menneskets opplevelse av å begripe kaotiske indre og ytre stimuli, opplevelse av å ha ressurser til å håndtere disse, og opplevelse av meningsfullhet. Gjennom å foreta 51 dybdeintervjuer, fant Antonovsky at opplevelsen av meningsfullhet var den sterkeste motivasjonskomponenten i begrepet. Den fokuserer på menneskets opplevelse av at noe i følelsesmessig og kognitiv forstand har betydning, og dermed er verdt å investere energi i (ibid). På bakgrunn av funn i undersøkelsen, utviklet Antonovsky en teori om mestringsstrategier for voksne, som også har gyldighet for barn (Sommerschild 1998). Essensen i teorien er vektleggingen av at man bare til en viss grad kan lære å unngå stressfaktorene, og at man også må lære å leve med dem. Antonovsky mener at et viktig bidrag for å oppnå dette, er å gjøre tilværelsen *sammenhengende*; at den oppleves som *begripelig, håndterlig og meningsfull* (Antonovsky 1991).

Som jeg har vært inne på tidligere, og som jeg senere vil behandle mere utførlig, anser jeg det å skape sammenheng som helt avgjørende for at elever med TS skal mestre de ytre og indre påkjenninger som skoledagen påfører dem. Den delen av Antonovskys mestringsteori som her er presentert, gir, slik jeg ser det, et uttrykk for noen grunnleggende forutsetninger for at eleven som ofte opplever stress, skal kunne fungere optimalt i læringssituasjoner.

Banduras mestringsteori berører direkte *opplevelsen av mestrings* sentralitet i forhold til i hvilken grad man er fokusert på å tilegne seg ny kunnskap. I det følgende vil deler av Banduras mestringsteori bli presentert.

### 2.2.2 Bandura – *self-efficacy*

For at elever skal kunne utvikle seg og tilegne seg nytt lærestoff, er det helt avgjørende å inneha en viss grad av motivasjon. Den vil fungere som en drivkraft for videre læring og kunnskapservervelse. Studier har vist at de yngste barna har en "innebygd motivasjonskraft". I første omgang er det som oftest foreldrene som skal ivareta og styrke motivasjonen hos barnet. Etterhvert spiller også samfunnet, gjennom barnehage og skole, en avgjørende rolle for hvordan barnets genuine motivasjon for læring skal ivaretas. En sentral faktor for at barn skal lykkes i læringsprosessen hvor motivasjon er en forutsetning, er å gi rom for følelsen av *mestring* under innlæringen av ny kunnskap. Pedagogisk kjernestoff i denne sammenheng er at elevene møter realistiske forventninger som ligger på et slikt nivå at det er mulig for elevene å imøtekomme disse forventningene. På denne måten vil barnet kunne oppleve at det får tro på seg selv og på egne evner.

Det ovenforstående kan underbygges med Banduras teori om *self-efficacy*. Han definerer begrepet som:

*Perceived self-efficacy is concerned with judgement of personal capability*  
(Bandura 1997:11).

Bandura legger vekt på at det er graden av forventninger eller bedømmelser om egen evne til å mestre en ferdighet som er avgjørende for om vi klarer å imøtekomme de forventninger vi blir stilt ovenfor og deretter mestrer de oppgaver vi blir gitt. I et elevperspektiv kan *Self-efficacy* tolkes som elevens grad av tro på seg selv i forhold til å mestre skolefaglige og sosiale krav. Graden av *self-efficacy* kan være av avgjørende betydning i forhold til å mestre skolerelaterte ferdigheter. For eksempel vil en elev med sterk grad av *self-efficacy* kunne mestre faglig raskere, og ha en bedre sosial fungering enn en elev med liten grad av *self-efficacy*. Bandura (1986) vektlegger at erfaringer med å mislykkes er spesielt uheldig i begynnelsen av en læringsprosess. Konsekvensen er at det vil svekke forventningene om å mestre tilsvarende oppgaver på et seinere tidspunkt. Dette perspektivet poengteres av Skaalvik & Skaalvik (1996) når de fokuserer på hvordan ens selvoppfatning, som innbefatter troen på seg selv og på egne ferdigheter,

kan være av helt avgjørende betydning for elevers prestasjoner. I sin fremstilling av *kilder til selvoppfatning*, benytter de seg av Bandura, og oversetter *self-efficacy belief* med *forventning om mestring*.

Bandura (1997:80) fremstiller flere kilder til *forventning om mestring*. I denne studien vil jeg fokusere på *mestringserfaringer*. Bandura sier følgende om denne type erfaringer:

*Enactive mastery experiences are the most influential source of efficacy information because they provide the most authentic evidence of whether one can muster whatever it takes to succeed. Successes build a robust belief in one's personal efficacy.*

### 3. Tilpasset opplæring og inkludering

Min problemstilling retter søkelyset mot ungdommer med TS og deres vurdering av egen skolesituasjon slik den er –og har vært i grunnskolen. Mine informanter har alle så store vansker at de prioriteres i forhold til spesialpedagogiske hjelpetiltak. Dette kapitlet inneholder en gjennomgang av deler av lovverket og læreplanen som berører elever med spesielle behov.

#### 3.1 Lover og skolens læreplanverk

Skolen er den arena som alle elever i skolepliktig alder deler. De primære hovedoppgavene til skolen er å ivareta og styrke elevenes faglige og sosiale utvikling. I Læreplanverket for den 10-årige grunnskolen (L-97), vektlegges skolens ansvar for å legge til rette for elevenes muligheter til å utvikle seg sammen med andre. Det vektlegges at en av skolens viktige oppgaver er å sørge for at elevene kan tilegne seg faglig og sosial kompetanse. I innledningen til L-97 står det:

*Opplæringens mål er å ruste barn, unge og voksne til å møte livets oppgaver og mestre utfordringer sammen med andre. Den skal gi hver elev kyndighet til å ta hånd om seg selv og sitt liv, og samtidig overskudd og vilje til å stå andre bi.*  
(L-97:15)

I opplæringsloven kan rettighetenes innhold ses i tre trinn. Det første er *retten til opplæring* i grunnskolen og videregående nivå. Denne retten gjelder alle barn og unge i de aktuelle aldersgrupper, og den gir rett til opplæring i samsvar med lov og læreplan m.m. (Imsen 1997). Det andre trinnet uttrykker retten til *tilpasset opplæring*. I § 1-2 står det: *opplæringa skal tilpassast evnene og føresetnadene hjå den enkelte eleven.*

I læreplanverket for den 10-årige grunnskolen (reform –97/L97:58) blir dette utdypet:

*Individuell tilpassing er nødvendig for at alle elevar skal få eit likeverdig tilbod. Det krev at alle sidene ved opplæringa – lærestoff, arbeidsmåtar, organisering og læremiddel blir lagde til rette med tanke på dei ulike føresetnadene elevane har.*



Denne målsettingen er meget ambisiøs og grenser til det utopiske i forhold til et realiseringspotensiale. Like fullt er det et mål som de ansvarlige for undervisningen må strekke seg etter for at elever skal få mestringserfaring.

Det tredje trinnet er retten til *spesialundervisning*, og i § 5-1 kan følgende leses:

*Elevar som ikkje har, eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet, har rett til spesialundervisning.*

Skaalvik & Skaalvik (1988) fremholder at mestring i forhold til de faglige krav som stilles på skolen er viktig for utvikling og selvfølelse. Flere undersøkelser viser at det er en klar sammenheng mellom akademisk selvoppfatning og selvakseptering (Ibid). De siste tiårene har skoleforskningen utvidet sitt fokus fra å være hovedakelig opptatt av elevers faglige utvikling, til i stor grad å vektelegge den sosiale utvikling. Man har funnet en sammenheng mellom faglig funksjonsnivå og sosial kompetanse. Dette innebærer at elever som rangeres høyt i forhold til sosial fungering, relativt ofte også skårer høyt på faglig mestring. Det er likeså en klar tendens til at elever som skårer høyt i forhold til problematferd, ofte skårer lavt på faglig utvikling og sosial kompetanse, sammenlignet med elever som viser liten problematferd (Nordahl og Sørli 1998). Flere studier har påvist en klar sammenheng mellom manglende sosial kompetanse og atferdsavvik (Nordahl og Sørli 1998, Ogden 1995).

### 3.1.1 Inkludering

Inkludering er et av de overordnede begreper i den norske skolen. Inkludering er et vesentlig skolepolitisk steg som stiller kvalitetskrav til hvordan skoledagen skal organiseres når alle elever fysisk skal være i elevgruppen. Spesielle behov skal tilgodeses gjennom tilpasset opplæring i den vanlige klassen (Haug 2004).

Stortingsmelding nr. 30 (2003 -2004) vektlegger likeverdig, inkluderende opplæring som et grunnleggende mål for skolens virksomhet:

*(...) Det betyr at opplæringen må være tilgjengelig for alle, og at alle skal få gode muligheter for læring og mestring og utvikling. Elever og lærlinger er ulike, og derfor har de ulike behov og forutsetninger. Et likt tilbud til alle gir ikke et likeverdig tilbud. For å gi et likeverdig tilbud, må skolen gi en variert og differensiert opplæring. Retten til tilpasset opplæring kan ivaretas innenfor opplæringens ordinære rammer eller i form av spesialundervisning. Spesialundervisning er en rettighet for elever som ikke har eller som ikke kan få tilfredsstillende utbytte av den ordinære opplæringen.*

UNESCOs Salamancaerklæring (1994) har hatt stor påvirkningskraft på Norges fokus på inkluderingsprinsippet. Den har et samfunnsperspektiv der grunntankene for inkluderingsprinsippet blir formulert: Utvikle solidaritet, redusere fordommer, gi felles erfaringer og skape et mer inkluderende samfunn. I tillegg er det viktig å ha et individperspektiv hvor fokus rettes mot den enkelte elev (Skaalvik 2004).

Skaalvik (2004) problematiserer begrepet inkludering; begrepet gir intuitiv mening for de fleste ved at man tror man vet hva det omfatter. Dersom det går litt dypere i begrepet, er det vagt og uavklart. Sannsynligheten er stor for at forskjellige personer legger ulik betydning i begrepet. Skaalvik refererer til faglitteraturen hvor det blir lagt vekt på at inkludering rommer *meningsfylt samhandling og aktiv deltakelse på egne premisser*. Han mener det er uklart hva dette betyr i praksis. En positiv effekt av inkluderingsperspektivet er at fokuset er på hele mennesket ut i fra en kontekstuell forståelse, og ikke ensidig på funksjonshemninger. Inkluderingsprinsippet vektlegges nå noe annerledes ved at forskjeller og ulikheter understrekes og fremheves som noe positiv (Haug 2004).

I pedagogisk faglitteratur beskrives ofte inkluderingen som en videreføring av integreringsprosessen. Målsettingen med integrering handlet i begynnelsen hovedsakelig om at alle elever skulle ha tilhørighet til nærmiljøskolen. Etter hvert ble det også lagt vekt på akseptering og normalisering av elever med spesielle behov (Nordahl og Overland 1992).

## 4. Egen undersøkelse – metode

I dette kapitlet gis det en nærmere redegjørelse for valg av metode brukt i egen empirisk elevundersøkelse. Det blir videre redegjort for hvordan undersøkelsen er gjennomført. Derneft kommer en presentasjon av analyseredskaper og gjennomgang av selve analyseprosessen. Etterpå kommer validitetsbetrakninger, i lys av Maxwells kategorier. Så følger en drøfting av generaliseringsproblemet, og til slutt noen etiske vurderinger.

### 4.1 Metodevalg

Forskningsmetode er fremgangsmåter og strategier for gjennomføring av et forskningsarbeid (Befring 2002). Problemstilling og målsetting med forskningen er avgjørende for valg av forskningsmetode.

Min problemstilling; *i hvilken grad opplever ungdom med Tourette Syndrom at de har kontroll over sin egen skolesituasjon?*, impliserer at jeg søker et innenfraperspektiv i studiet av personers erfaringer, det vil si en fenomenologisk tilnærming. Dette krever en kvalitativ tilnærming og metode, som kjennetegnes av at de beskriver nyansert det som finnes og er mindre opptatt av hvor ofte det finnes (Repstad 1987). Ut i fra problemstillingen fremgår det også klart at studiens hovedmetode er tolkning, det vil si en hermeneutisk tilnærming. Det betyr at det skjer en kobling av fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapsfilosofi og metodikk i denne kvalitative studien. En nærmere utdyping av fenomenologisk – hermeneutisk tilnærming og av kvalitativt forskningsintervju kommer i det følgende.

#### 4.1.1 Fenomenologi og hermeneutikk

I den fenomenologiske vitenskapstradisjonen søker en å beskrive fenomenene. Ved studiet av mennesker søkes en forståelse av fenomener ut i fra individets eget perspektiv (Hammersley og Atkinson 1998). Fenomenologi og hermeneutikk regnes som en av de mest sentrale vitenskapsteoretiske referanserammer for kvalitativ metode.

Fenomenologiens opphavsmann, Edmund Husserl (1859 – 1938), var opptatt av "å komme til saken selv." I dette ligger det at man bestreber seg på å forstå og beskrive det man utforsker så forutsetningsløst som mulig – uten forventninger og hypoteser av tradisjonell art. Sentralt i hans tenking står begrepet *livsverden*, som rommer en forståelseshorisont hvor bevissthet, sansing og forståelse er innbefattet (Wormnæs 1996). Begrepet er godt egnet innenfor en kvalitativ tilnærming fordi det ikke bare fokuserer på en beskrivelse av de forholdene personen lever under, men også på opplevelsedimensjonen (Dalen 2004). Kvale (2001) uttrykker at den fenomenologiske metode søker å komme frem til den levende verden for å få frem erfaringsmateriale. I denne studien er det tale om elevers skoleerfaringer.

Hermeneutikk defineres som læren om fortolkning og meningsutlegning (Wormnæs 1996). Filosofen Hans-Georg Gadamer regnes som vår tids fremste representant for hermeneutikken. I sin filosofiske hermeneutikk tar han opp impulser fra blant annet Husserl. Den hermeneutiske metode er i følge Gadamer den eneste adekvate metode i humanistiske disipliner hvor naturvitenskapelige metoder er uegnet (ibid).

I motsetning til det rene fenomenologiske utgangspunkt, ser Gadamer på førforståelsen som en betingelse for forståelse, og derved som et viktig redskap i tolkningsprosessen (Tangen 1998). I forbindelse med denne intervjuundersøkelsen vil mine forkunnskaper om skolesituasjonen til en elev med TS, utgjøre den viktigste førforståelsen. Et viktig prinsipp i den hermeneutiske tilnærmingen er å være bevisst sin egen førforståelse slik at den ikke projiseres ukritisk inn i materialet. Et annet grunnelement i tilnærmingen er pendlingen mellom at delene forstås i lys av helheten og vice versa. I sin ytterste konsekvens er denne fortolkningsprosessen uendelig. Dette innebærer at det endelige

resultatet når som helst kan utfordres i en historisk fortolkningsprosess (Wormnæs 1996).

I denne studien vil fortolkningen i hovedsak omfatte intervjuutskrifter, men også tekst fra artikler og bøker. Forståelse vil søkes gjennom hermeneutisk tolkning av fenomener i en meningssammenheng.

#### 4.1.2 Kvalitativt forskningsintervju

En kvalitativ tilnærming rommer ulike metoder. Jeg søker informantenes subjektive beskrivelser av sine skolelivserafringer. Dette lar seg gjøre ved å benytte kvalitativt forskningsintervju som kan romme fyldig og nyansert informasjon. Kvale (2001) definerer et kvalitativt intervju som

*et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene (2001:21).*

Formålet med det kvalitative forskningintervjuet er å forstå sider ved intervjupersonens dagligliv sett fra den intervjuedes perspektiv. Man oppnår da et innenfraperspektiv. Det skilles mellom ulike struktureringsgrad på intervjuer. Den ene ytterligheten er det helt åpne intervjuet hvor det er ønskelig at informanten i stor grad forteller fritt. Intervjuet er ikke strukturert på forhånd med m.h.t. spørsmål, men det foreligger en del emner som forskeren vil ha belyst (Dalen 2004). Fog (1994) karakteriserer det åpne, eller ikke-strukturerte intervjuet som en fortrolig samtale. Motsatsen er det helt strukturerte intervjuet hvor intervjueren i sterk grad styrer intervjuet med mange spørsmål fra en detaljert intervjuguide.

Jeg utarbeidet en intervjuguide med tanke på å gjennomføre noe jeg vil karakterisere som et halvåpent intervju; i grenselandet mellom det åpne og det strukturerte intervju. Intervjuguiden inneholder to hovedspørsmål, eller mer korrekt; temaer. I tillegg opererer

jeg med noen få spørsmål hvor intensjonen bak dem var at de skulle fungere enten som innlednings spørsmål eller oppfølgingsspørsmål. Hensikten var å gi struktur uten å styre innholdet for mye, og prøve å oppnå at intervjuet fikk en ledig form, med snev av samtalens symmetriske kvalitet. Med dette menes en søken etter å finne en samklang med informantene.

## 4.2 Forberedelse til datainnsamling

Alle forskningprosjekter som behandler personopplysninger, er pliktig til å melde fra til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste for registrering og eventuelt få godkjenning for unntak fra konsesjonsplikten. I god tid før datainnsamlingen startet meldte jeg prosjektet inn til NSD og fikk den nødvendige godkjenningen før første intervju. Et vilkår i fritaksreglementet er kravet om informert samtykke. Som det fremgår i neste underkapittel, ble det nødvendig å lage to samtykkeerklæringer; en for informanter under myndig alder og en for dem over 18 år (vedlegg 4 og 5). Det omfattende arbeidet med å skaffe et utvalg av informanter vil i det følgende bli beskrevet.

### 4.2.1 Utvalg av informanter

I et forskningsprosjekt er problemstilling og valg av metode avgjørende for utvalgsstrategi. Formålet med kvalitativ design er å utvikle en dypere forståelse av fenomenet som studeres (Gall , Borg &Gall 1996). Innen kvalitativ intervjuforskning er betydningen av egnede eller hensiktsmessige utvalg spesielt viktig: Det er en tidkrevende prosess å gjennomføre og bearbeide intervjuer. Dette skaper begrensninger i forhold til antall informanter. Samtidig må intervjumaterialet ha et omfang og en kvalitet som gjør at det gir tilstrekkelig grunnlag for tolkning og analyse (Dalen 2004). Strauss og Corbin (1998) fremhever at forskeren må etterstrebe å sette sammen et utvalg som gjenspeiler en *maksimal variasjon* innenfor det fenomenet som studeres. For oppnå

dette må forskeren følge en prosedyre som innen Grounded Theory kalles teoretisk utvelging. Jeg anser at jeg ikke har den nødvendige forskerkompetansen og nok innsikt i fenomenet som kreves for at denne prosedyren kan anvendes i utvalget av informanter. Derimot vil teoretisk utvalg fra datamaterialet bli benyttet under analysen.

For å finne et egnet utvalg blant ungdom som kan belyse temaet *skolelivskvalitet hos ungdom med Tourette syndrom* valgte jeg å foreta en kriterieutvelging. Jeg ønsket å komme i samtale med/intervjue 15-16-åringer om hvordan de opplever sin skolehverdag. Ideelt sett ville jeg komme i kontakt med 10. klassinger, fordi ungdommene i det siste året på grunnskolen står ved enden av et skoleløp som de kanskje kan se i perspektiv. Mange har også kommet i en mental alder hvor man er i stand til å uttrykke et nyansert bilde av sine opplevelser. Det er også en hensiktsmessig alder fordi den sårbarheten mange barn opplever ved inngangen til puberteten, begynner å avta. Nedenfor følger de utvalgskriteriene jeg først brukte:

Følgende tentative utvalgskriterier for informantene ble valgt :

1. har fått diagnosen Tourette Syndrom
2. går i 10. klasse / eller har en alder som tilsier at de skulle ha fulgt undervisning på dette klassetrinnet.
3. tre ungdommer skal være elever i *ordinær skole*
4. tre ungdommer skal være elever på *alternative skoler*

Jeg valgte de to siste utvalgskriteriene fordi det er å anta at elever ved skoler med forskjellig rammebetingelser og organisering vil ha ulike erfaringer. Jeg definerte *vanlig skole* som skoler med de økonomiske og organisatoriske rammebetingelsene som er i offentlig skole. Innbefatter således også skoler som er tuftet på alternative pedagogiske –og/eller religiøse prinsipper. *Alternative skoler* skoler definerte jeg som skoler som har andre rammebetingelser enn vanlig skole: Mye færre elever og mye større voksentetthet.

Jeg fant frem til mine informanter på følgende måte:

Etter å ha presentert prosjektet mitt pr. mail til lederen av Landsstyret i Norsk Tourette Forening (vedlegg 1), fikk jeg godkjenning for å sette på trykk i medlemsbladet 2-RETTE en kort presentasjon av prosjektet med en oppfordring om å bidra som informant (se vedlegg 2). I artikkelen fremgikk også følgende utvalgskriterier: Informantene skulle være 15-16 år og helst bo i det sentrale Østlandsområdet. Få dager etter at medlemsbladet ble sendt ut til medlemmene første uka i desember 2004, fikk jeg respons fra et medlem som virket veldig motivert for å la seg intervju. Vedkommende var 20 år og innfridde derfor ikke alderskriteriet jeg hadde satt opp. Vedkommende bodde også på en helt annen kant av landet. Jeg fortalte dette til personen som hadde ringt meg, men formidlet også at jeg vurderte å endre alderskriteriet og at de geografiske begrensningene overhode ikke var absolutte. Etter noen dagers overveielse justerte jeg alderskriteriet og den øvre alder ble satt til ca. 20 år.

I løpet av noen dager gjennomførte jeg et prøveintervju med en ungdom som jeg kjenner som har TS, og et reelt intervju med den unge personen som hadde kontaktet meg. I løpet av de neste ukene fikk jeg ingen ytterligere respons på min artikkel i 2-RETTE, bortsett fra en mor til en ung voksen som ville gi positiv omtale av prosjektet. Jeg kontaktet da lederen i Landsstyret som formidlet kontakt med lederen i ungdomsgruppa i Oslo og Akershus fylkeslag i Norsk Tourette Forening. Etter å ha henvendt meg til henne ble jeg invitert på et ungdomsgruppemøte hvor jeg kunne presentere prosjektet mitt og eventuelt komme i kontakt med unge mennesker som var villige til å la seg intervju. Jeg sendte via lederen i ungdomsgruppa en presentasjonsmail til medlemmene i gruppa i forkant av møtet (vedlegg 3). Det viste seg på selve møtet at det dessverre var kun en av de tilstedeværende som med nød kunne innfri alderskriteriet. Vedkommende var 22 år. De andre var eldre. I løpet av de neste dagene tok en av møtelederne kontakt med yngre medlemmer av ungdomsgruppa som ikke hadde vært til stede på møtet, og i løpet av få dager hadde jeg laget avtaler med fem unge informanter og hadde dermed fått det ønskede antallet på seks personer. Aldersspredningen var fra 14-22 år og kjønnsfordelingen var to jenter og fire gutter.



Som det fremgår valgte jeg å justere alderskriteriet. Jeg konkluderte med at det ville styrke undersøkelsen å trekke inn opplevelsene til dem som hadde litt avstand til sine grunnskolelivserfaringer og som i kraft av sin alder kanskje hadde et høyere refleksjonsnivå. Jeg så også faren i at spredningen i alder ville bli så stor at undersøkelsen ville skifte karakter fra en tilstandsrapport til å få en retrospektiv karakter. Det kan også stilles spørsmål ved autensiteten ved formidlede skoleerfaringer når avstanden til erfaringene blir betydelige. Min vurdering er at dette tidsaspektet er forenlig med undersøkelsens formål, når det er seks år siden den eldste informanten fullførte sitt 10. skoleår. Jeg valgte derfor å beholde oppgavens opprinnelige fokus.

Jeg har utelatt kriteriet om at tre elever skal være elever i *alternativ skole* fordi det viste seg at det ikke ble innfridd fullt ut fordi bare en av mine informanter er elev ved en *alternativ skole*. Dette kriteriet og alderskriteriet kunne vanskelig innfris uten å overskride den korte tidsrammen for denne masteroppgaven. Det innebærer at det opprinnelige ønsket om å sammenlikne erfaringer fra *vanlig skole* og *alternativ skole* ble svekket.

Jeg har valgt å ikke fokusere på om mine informanter hadde andre diagnoser eller tilleggsvansker, men bare kort konstatere at alle hadde tilleggsvansker med stor variasjon i forhold til antall vansker og alvorighetsgrad. Flere av informantene hadde også andre diagnoser.

#### 4.4 Gjennomføringen av intervjuene

Intervjuene ble gjennomført i løpet av en to måneders periode; fra midten av januar til midten av februar. Fem av intervjuene/samtalene ble gjennomført hjemme hos informantene. Jeg ønsket primært å gjennomføre intervjuene hjemme hos informantene hvor det normalt er færrest distraksjoner, og hvor trygghetsfølelsen er størst.

Den eldste informanten (22 år) ønsket å gjennomføre intervjuet på sitt lærested fordi vedkommende fortsatt bodde hjemme hos sine foreldre og ikke ønsket eventuell innblanding fra dem i intervjusituasjonen.

Da jeg laget intervjuavtale med informantene, snakket jeg både med de unge selv og foreldrene når informantene var under myndig alder. Jeg informerte alle informantene om hovedtemaene for intervjuet. Dette antok jeg ville virke trygghetsskapende. Informantene fikk både mulighet til å tenke igjennom temaene på forhånd, og få vissheten om at det ikke ville komme mange krevende spørsmål.

Hver av intervjuene tok fra én til halvannen time. Alle intervjuene ble tatt opp med digitalt opptaksutstyr. I tillegg hadde jeg i de fem hjemmeintervjuene også ikke-planlagte ustrukturerte samtaler med en av foreldrene. I ett tilfelle var begge foreldre til stede og bidro i samtalen. Under alle samtalene var også de unge med. Under praten kom det av og til frem komplementerende informasjon til det som de unge hadde formidlet. Jeg noterte ikke under disse samtalene fordi det kunne virke forstyrrende for det uforpliktende preget disse samtalene fikk. Informasjon fra foreldre- og barn-samtalene, samt faktiske opplysninger om intervjusituasjonen, og egne kommentarer og spørsmål og umiddelbare tolkninger, valgte jeg å notere ned kort tid etter at jeg var helt ute av situasjonene.

Intervjuene artet seg selvsagt veldig forskjellig. Jeg opplevde at alle informantene var trygge i intervjusituasjonen, og alle fortalte mye om sine skoleerfaringer.

Under forberedende telefonsamtale med moren til en av informantene, fremkom det at hennes barn gikk på en skole med helt spesielle fysiske betingelser. Jeg valgte derfor å gjøre en visitt til skolen for å bedre å kunne danne meg et bilde av bygningsmassen. Dessverre fikk jeg ikke mulighet til å innsisere bygningen fra innsiden, men veggene består nesten utelukkende av glass og romløsningen er åpen, så jeg fikk et brukbart inntrykk av hele bygget. Nærmere detaljer i kapittel 5.1

## 4.5 Transkribering

Alle intervjuene ble transkribert i løpet av to uker etter at de var blitt gjennomført. Det var en fordel at arbeidet ble gjort mens intervjuene ennå føltes ferskt i minne. Arbeidet var tidkrevende og spennende. Det digitale opptaksformatet gjorde det mulig å overføre lydsporene til et dataredigeringsprogram. Dette gjorde transkriberingsprosessen meget smidig ved at jeg svært enkelt, og med stor presisjon, kunne hoppe frem og tilbake i intervjuet. Dette bidro til at mange detaljer og nyanser kunne fanges opp. Da transkriberingsprosessen var ferdig ble all teksten lagt inn i et annet dataprogram; analyseredskapet NUDIST (N6).

Transkriberingsprosessen opplevde jeg som nyttig og lærerik, hvor jeg fikk mulighet til å gjenoppleve intervjuene og etablere et veldig nært forhold til datamaterialet. Kvale (2001) understreker dette ved å fremstille transkriberingen både som en teknisk prosedyre og en tolkningsprosess i seg selv.

## 4.7 Analysen

Innen fenomenologisk tilnærming gjelder det å komme frem til noe essensielt i fenomenet som undersøkes. Generelt kan det sies at målet med analysen er å utvikle *temaer*; i fenomenologisk betydning, ikke i den betydningen ordet ofte har i dagligspråket hvor det er synonymt med "emne" eller "innhold". Begrepene *tema* og *tematisk* analyse henspeiler på hva som er tekstens eller utsagnets mening (Van Manen 1990). I min søken etter å utvikle en teoretisk forståelse av hvordan elever med TS forholder seg til skolen, har jeg funnet elementer fra Grounded-Theory-metodene anvendbare. I det følgende vil Grounded-Theory bli nærmere presentert.

#### 4.7.1 Grounded Theory

Grounded Theory er en generell metode for å utvikle ny teori med utgangspunkt i analyse av innsamlede data (Strauss & Corbin 1998). Grounded Theory- metoden er en fenomenologisk tilnærming ved at den er "grounded" i data. Det er de intervjuedes (de observertes) egne oppfatninger, erfaringer og perspektiver som danner basis for analysene (Tangen 1998). Metoden skiller seg imidlertid fra det tradisjonelle fenomenologiske perspektiv ved at den har som hovedmål å bidra til teori- og begrepsutvikling og testing. I Grounded Theory står datainnsamling, analyse og utvikling av teori i et gjensidig forhold til hverandre. Det opereres med tre hovedkategorier for analyse:

*Åpen koding* hvor det settes navn, "merkelapper", på uttalelser og hendelser man finner i data.

*Aksial koding* hvor informanttytringer samles og kategoriseres i grupper etter en bestemt metode.

*Selektiv koding* hvor man finner en kjernekategori, det essensielle og spesielle som skal gi grunnlag for danning av ny teori (Strauss & Corbin 1998). Van Manens mer generelle fenomenologiske begrep *tema* er på mange måter analogt med *kjernekategori*.

Under analyseprosessen vil forskeren pendle mellom de tre nivåene. Dette innebærer at man ikke gjør seg først ferdig med den åpne kodingen, for så å ta aksial koding. Det er for eksempel stor sannsynlighet for at forskeren under arbeidet med selektiv koding må tilbake til den åpne kodingen med nye betegnelser som må registreres (ibid). Tangen (1998) fremhever at den selektive kodings egenart kan uttrykkes i hermeneutiske termer ved å si at dette kodingsnivået sikter mot å utvikle en forståelse av delenes forhold til helheten og vice versa.

Nedenfor har jeg anført min bruk av de tre kodingsnivåene, eller modellene, for utvikling av ulike typer av kategorier:

*Åpen koding* ble brukt i den tidlige fasen av analysearbeidet av hele datamaterialet som omfatter alle de transkriberte sidene fra seks intervjuer. Formålet i denne fasen var å finne hvilke innholdskategorier hele materialet omfatter. I startfasen, oppbyggingsfasen, har kategoriene hovedsakelig fått benevnelser som finnes i selve datamaterialet. Tolkningen er således "grounded" i data. På dette tidspunkt var det ikke blitt foretatt noen tolkning av materialet, kun en systematisert gjengivelse av de intervjuedes utsagn. (Tangen 1998) betegner forskerens oppgave i denne fasen som å spille *referentens* rolle. Den åpne, refererende kodingen resulterte i 15 forskjellige koder som var sikret operasjonell verdi slik at de var lett gjenkjennbare og kunne kategoriseres. Etter nærmere tolkning og vurdering av disse, fant jeg hvor tyngdepunktene i materialet lå. Dette medførte sammenslåing av noen av kategoriene og dannelsen av egne underkategorier. Jeg laget også et skille mellom deskriptive og normative utsagn fordi dette ville være avgjørende i forhold til hva slags konkluderingspunkter som skulle trekkes etter tolkningen, for eksempel hva elevenes utsagnenes begrepslading sier om deres forhold til ulike sider ved skolelivet. Eksempler på koder var: Vansker, gode tiltak, mangelfulle tiltak, sosial fungering, den ideelle skole etc. Deretter ble begreper samlet i kategorier eller ble selv definert som kategori og dannet utgangspunkt for kategorioppbygging.

*Aksial koding* ble brukt i forhold til organiseringen av tekstdeler i forhold til hverandre. Hensikten var å finne begreper for de intervjuedes vurderinger, perspektiver og oppfatninger, som igjen kunne si noe om måter å forholde seg på. Analysemodellen brukes på konkrete enkeltsituasjoner eller hendelser. Nedenfor skisseres et eksempel på analysemodellen:

Elev:

"Sylvia"

Forutgående betingelser:

Innlæringsvansker og dårlig sosial fungering i mange situasjoner.

Fenomenet:

Sylvias behov for tilrettelegging av opplæringssituasjonen.

Kontekst:

Vansker med å konsentrere seg i klasseromssituasjonen. Agressiv atferd.

Intervenerende forhold:

Skolen har satt inn spesialpedagogiske tiltak i flere år uten at skolesituasjonen er blitt mere tilfredsstillende.

Aksjon:

Sylvia begynner på en *alternativ skole* siste året på ungdomsskolen.

Konsekvens:

Sylvia fungerer meget bra både faglig og sosialt; stor faglig fremgang, særlig i matematikk, og føler seg trygg i den sosiale situasjonen.

Gjennom den selektive kodingsprosessen utviklet jeg sammenfattende tolkninger og søkte å generere ny teori gjennom å utvikle begreper/modeller som redskaper til forståelse av elever med TS sin oppfatning av egen skolelivskvalitet. Eksempel på kjernekategori i dette forskningsprosjektet er "ut av klassen, inn i grupperommet".

Denne ble hentet ut av datamaterialet jeg hadde samlet i koden "gode tiltak".

Som det fremgår av kapittel 1 og 2 så er oppgavens hovedfokus på kontrolldimensjonen og på dette kodingsnivået samlet og sammenliknet jeg uttalelser som berørte "kontroll".

Analyseprosessen ble støttet av funksjoner i dataanalyseprogrammet NUDIST(N6).

Dette redskapet gav god hjelp til å systematisere materialet i alle faser av kodingsprosessen. Ved flittig bruk av memosfunksjonen underveis i analyseprosessen, fikk jeg samlet opp kommentarer og litteraturlinkninger og koblet dem til anknytningspunkter i materialet.

## 4.8 Validitetsbetrakninger

Validitet knyttes til formålet med undersøkelsen eller analysen. Det overordnede spørsmålet er om en forskningsstudie undersøker det den er ment å undersøke, eller sier noe om det man har til hensikt å si noe om (Kvale 2001). Validitet bygger ikke bare

på instrumentets beskaffenhet, men også på prosesser og forskjellige karakteristika ved utvalget. Validering foregår når forskeren kontrollerer egne tolkninger ved å ha et kritisk fokus på dem og klargjør egne perspektiver. Validering innebærer også å stille spørsmål til datamaterialet som her utgjøres av tekstene som foreligger etter transkriberingen av de seks intervjuene, samt å teoretisere, som innebærer at man må ha en teoretisk tolkning av det som skal analyseres (ibid).

Kvalitetskriteriene som brukes for å vurdere vitenskapelighet er utviklet innen den kvantitative tradisjon, og det har lenge pågått en diskurs om disse er hensiktsmessig innen kvalitativ forskning. Lincoln og Guba (1985) gjennomgår Cook og Campbells validitetssystem for kvantitative undersøkelser (1979) og drøfter kvalitetskravene *indre validitet*, *ytre validitet*, *reliabilitet* og *objektivitet*. De konkluderer med at disse kravene ikke er gangbare for validitetsdrøfting av kvalitative undersøkelser. De velger å benytte kriteriebetegnelse *troverdighet*, *bekreftbarhet*, *pålitelighet* og *overførbarhet*.

*Troverdighet* kobles til forskningsprosessen; om denne utføres på en tillitsvekkende måte og innebærer derved en refleksjon over blant annet konteksten for datainnsamlingen. Troverdigheten i en studie forbindes i stor grad til fremgangsmåter i analysen. Det er også viktig å reflektere over at innsamling av data i kvalitative undersøkelser er en mellommenneskelig prosess som ikke kan gjentas på nøyaktig samme måte på et annet tidspunkt. Videre har jeg prøvd å sikre kriteriet om troverdighet ved å etterstrebe grundighet i transkriberingsarbeidet og derved oppnå at mine informanter blir referert mest mulig korrekt. Under selve intervjuene har jeg prøvd å forvisse meg om at jeg har riktig forståelse av informantenes utsagn ved å komme med tolkninger underveis, for eksempel ved å spørre: "Har jeg forstått deg riktig når...?"

*Bekreftbarhet* knyttes til kvaliteten av tolkningen og innebærer at forskeren forholder seg kritisk til egne tolkninger. I henhold til dette skal mine tolkninger av elevenes egne erfaringer og vurderinger av skolelivets kvalitet, eventuelt kunne bekreftes av annen forskning. Empirien jeg har redgjort for i kapittel 2, støtter mange av mine tolkninger og

vurderinger. Det er vanskelig å innfri kravet fullt ut, fordi det ikke lot seg gjøre å finne tidligere undersøkelser med et elevperspektiv på unge personer med TS.

Jeg har prøvd å innfri kravet om *pålitelighet* ved å forsøke å følge prinsippet om at det skal finnes dokumentasjon for enhver tolkning av materialet. *Overførbarhet* dreier seg om tolkninger som er basert på en enkelt undersøkelse, kan være gyldig i andre sammenhenger. Jeg har prøvd å sette den teoretiske forståelsen inn i en større teoretisk sammenheng slik at min analyse muligens kan bidra til en mer generell teoretisk forståelse av fenomenet som beskrives i denne rapport.

Lincoln og Guba (1985) reiser fire spørsmål som må besvares i all forskning. Disse kan forstås som sentrale retningslinjer for gjennomføringen av kvalitative analyser: *sannhetsverdien* i forbindelse med personer og den konteksten analysen tar utgangspunkt i, *anvenbarhet* for andre settinger og grupper mennesker, og krav til *konsistens* og *nøytralitet*. Kravet om konsistens blir allikevel ikke sett på som et absolutt krav innen kvalitativ forskning fordi uansett hvor mange ganger et fenomen studeres, så er sjansen stor for at man ikke får de samme resultatene. Generelt kan det sies at alle ledd i den kvalitative forskningsprosessen påvirkes av at den ikke foregår i et lukket rom, men i en sosial virkelighet som stadig er i endring. Forskerens forståelse endres, informantene endrer seg og miljøet og settingen som studeres er i kontinuerlig endring.

I det følgende vil jeg drøfte analysens validitet i relasjon til Maxwells tre kategorier som mål for validitet. Formålet med kvalitativ forskning er, som tidligere nevnt, å utvikle ulike former og nivåer for forståelse. Maxwell tar utgangspunkt i at validitet må vurderes på bakgrunn av det spesifikke formålet med kvalitativ forskning. Han er på lik linje med Lincoln og Guba opptatt av sannhetsverdi og anvendbarhet som krav til kvalitativ forskning. Han er fokusert på kategoriene *generalisering* og *anvendbarhet* i form av allmengjøring.



#### 4.8.1 Maxwells kategorier

Formålet med kvalitativ forskning er å *utvikle forståelse*. Det er helt essensielt at slutningene vi trekker er grundig drøftet i lys av ulike kriterier for validitet, for best mulig å sikre studiens troverdighet, tolkningens bekreftbarhet og overførbarhet. Maxwell (1992) fant det hensiktsmessig å skille mellom tre typer av forståelse; deskriptiv, fortolkende og teoretisk forståelse. Ut i fra dette deler han validitet inn i tre kategorier på ulike nivåer: 1) *deskriptiv validitet*, 2) *tolkningsvaliditet*, 3) *teoretisk validitet*. Maxwell trekker også frem to andre former for validitet; *generaliserings-* og *evalueringsvaliditet*. Jeg vil knytte de nevnte former for validitet til min studie, bortsett fra evaluering fordi det ikke er et formål med min studie.

Deskriptiv validitet dreier seg om påliteligheten av gjengivelsen av data som forskeren har samlet inn. Det skal etterstrebes å være en upartisk referent som sjekker sine gjengivelser direkte opp mot data som er samlet inn. Det eneste element av tolkning på dette nivået ligger i spørsmålsvalg, og i de observasjoner som gjøres i intervjusituasjonen. Forskeren prøver å unngå å fargelegge sine beskrivelser av egne eller andres erfaringer, verdier eller teorier. I intervjusituasjonen prøvde jeg innledningsvis å klargjøre for informantene at jeg var interessert i å høre om både positive og negative opplevelser fra deres grunnskoleliv. Derved tydeliggjorde jeg at min intensjon ikke var å skulle ha tak i en bestemt type informasjon, men at jeg åpnet opp for et vidt spekter av informasjon for å få et helhetsbilde. Underveis i intervjuene prøvde jeg å følge "kjøreregelen" om å styre minst mulig etter den informasjon jeg hadde forventninger- og et ønske om å få. Under transkriberingsprosessen jobbet jeg mye med å gjengi eksakt ordlyd og betoning i det informantene formidlet.

*Tolkningsvaliditet* refererer til gyldigheten av tolkningen av informantenes forståelse. Målet er at jeg får frem elevenes tanker og følelser om sin skolehverdag. En trussel mot tolkningsvaliditet kan være manglende autensitet ved at informantene ikke opptrer oppriktig i forhold til hva de ønsker å formidle (Maxwell 1992). Manglende autensitet kan være utslag av mange forhold, for eksempel manglende tiltro til intervjueren eller at man ønsker å fremstå på en måte som man tror er ønskelig. Det er derfor helt avgjørende for

å lykkes med kvalitativt forskningsintervju at forskeren må inneha kulturkompetanse og helst også erfaring fra feltet det forskes på. I motsatt fall kan informantene holde tilbake informasjon som de tviler på at forskeren vil skjønne betydningen av. På den måten kan informantene ubevisst eller bevisst ta beslutninger om betydningen av informasjonen de kan gi, og sånn sett drive forhåndssensur (Hammersley og Atkinson 1998). Jeg mener validiteten på dette nivået var god da jeg hadde praktisk erfaring med å jobbe med elever med TS-relaterte vansker, hadde opparbeidet meg mye kunnskap om TS ved å snakke med mennesker tilknyttet Norsk Tourette Forening, og ved å drive inngående litteraturstudier.

*Teoretisk validitet* krever at forskeren får frem sammenhenger ved å være tilstrekkelig “teoretisk sensitiv”, og gjøre bruk av teoretisk kunnskap og modeller. Kombinasjonen av disse elementene kan belyse det empiriske materialet på en slik måte at forskeren får ideer som også kan resultere i teoriutvikling i relasjon til datamaterialet. I utgangspunktet har formålet ved studien vært å kaste lys over skolesituasjonen til ungdommene med TS på bakgrunn av analyser av deres ytringer. Teoriutviklingsperspektivet har ikke vært det primære formålet med studien, men en mulig effekt av studien. Den formen for mål for validitet som her behandles har en mer abstrakt karakter enn de to forutnevnte fordi den innebærer mer enn konkret beskrivelse og tolkning. I rapporten ønsker jeg med utgangspunkt i et elevperspektiv å få frem hva slags skolelivskvalitet ungdom med TS selv mener å ha. En svakhet i forhold til tolkningsvaliditeten i denne studien kan være at jeg bare bruker en metode og derved bare en type innsamlede data. Faren for subjektivitet vil være større og sånn sett mere utsatt for min bias (Mathison 1988). Det er også lettere å gjøre feil når det bare brukes en metode i et kvalitativt studium (Patton 1990). På den annen side kan det være et problem med triangulering at datamengden blir stor og vanskelig å håndtere. Jeg valgte å ikke gjøre bruk av triangulering fordi jeg anså sjansen som stor for å miste det rendyrkede elevperspektivet som er hovedformålet å få frem i denne oppgaven.

Studien er ikke generaliserbar i den forstand at resultater kan *generaliseres* til populasjonen av unge med TS. På bakgrunn av analysen vil jeg hevde at resultatene

kan generaliseres ved at de kan gi en viss allmenn teoretisk forståelse av skolesituasjonen til mange unge med TS. Dette er analogt med Maxwell (1992) når han fremhever at forskere som driver med kvalitativ forskning ikke har til hensikt å generalisere resultatene man kommer frem til til en stor populasjon, men at målet ofte er å generere teori. Jeg har sett på om de begreper og tolkninger som jeg har kommet frem til, etter å ha tolket data, kan føre til en bedre forståelse av andre unge med TS-relaterte vansker og deres skolesituasjon. En drøfting av dette vil bli gjort i kapittel 5.

## 4.9 Etiske vurderinger

Diagnosen TS har vist seg meningsfull og hensiktsmessig for mange, noe tidligere empiri indikerer (jmf. kapittel 2). Samtidig er det en fare for å gjøre bruk av uheldig og utbredt kategorisering. Resultatet kan bli en fiksert og begrensende forståelse av mennesker med denne utviklingsforstyrrelsen. Dette har jeg prøvd å ta hensyn til ved å gi en forholdsvis bred og nyansert presentasjon av TS, til tross at selve syndromet i seg selv ikke er oppgavens hovedtema. Presentasjonen av TS i kapittel 2 har både som formål å gi en nødvendig teoretisk bakgrunn, først og fremst for å sikre forståelse av de mest vanlige vanskene personer med TS kan ha, men også positive sider ved det å ha dette syndromet. Den etiske problemstillingen angående stigmatiseringsfaren tas forøvrig eksplisitt opp i kapittel 2.1.2.

I all forskning er det et krav at personer som involveres, skal ha gitt skriftlig samtykke til å bidra i forskningen. Det skal informeres om at deltakelsen er frivillig og at de når som helst kan trekke seg fra videre deltakelse. Kravet om informert samtykke innebærer også at informanten skal ha full oversikt over hva hun eller han sier ja til å være med på før prosjektet starter. For noen typer forskning er informert, fritt samtykke vanskelig å oppnå (NESH 1999). Prinsippet om informert samtykke er særlig vanskelig i møte med mennesker med kommunikasjonsvansker, slik tilfelle kan være hos personer med TS. Kravet om respekt for frihet og selvbestemmelse blir svært komplisert når informantens funksjonshemming ofte hindrer dem i å vurdere helhetlig og fleksibelt. Det ble derfor

særs viktig at jeg optrådte tydelig, konkretiserende og klargjørende underveis for at sammenhenger skulle bli oppfattet og derved høyne muligheten for at selvstendige og reflekterte svar ble gitt. Dette var også viktig fordi flere av mine informanter var under 18 år og derfor kunne være i en spesielt mentalt utsatt posisjon i forhold til å vurdere eventuelle personlige skadevirkninger ved å la seg intervju.

For å ivareta personvernet er lydinnspillinger og transkripsjoner blitt makulert etter at undersøkelsen er ferdig. Ved anonymisering av all informasjon fra informantene som brukes i analysen, garanteres at ingen som leser min rapport vil kunne identifisere mine informanter.

I henhold til NESHS forskningsetiske retningslinjer for formidling har jeg prøvd å etterleve retningslinjene om språklig klarhet ved å jobbe inngående med den språklige fremstillingen, og hensynet til begrunnelse og usikkerhet er forsøkt ivaretatt gjennom redegjørelsen for forskningsprosessen og i validitetsdrøftingen. Videre har jeg reflektert over kravet til kjennskap til medias virkemåte. Punktet har en begrenset betydning i utformingen av en masteroppgave. Men forskningsarbeider på dette nivået kan også havne i medienes søkelys og derfor har jeg overveid hvordan fremstillingen kunne formes for å forebygge at resultater skal kunne berøres på en tendensiøs måte. Denne problemstillingen tas også implisitt opp innledningsvis i dette kapittelet. Den siste retningslinjen som omtales er forskerens informasjonsansvar overfor dem som ble utforsket. Dette vil bli ivaretatt ved at jeg kommer til å kontakte alle informantene når hele forskningsprosessen er i havn, og informere om at de har vært med i et forskningprosjekt som er ferdigstilt. Landsstyret i Norsk Tourette Forening har, etter at prosjektet ble satt i gang, ytret ønske om at jeg publiserer resultater fra mitt studie i medlemsbladet 2-RETTE. Dette vil jeg gjøre i høstens utgave av bladet og dermed få muligheten til å få gitt tilbakemelding til alle dem som er tilknyttet NTF og som har, direkte eller indirekte, bidratt i intervjuprosessen.

*På skolen kan jeg ikke være meg selv på en måte, for det inkluderer ticsene. Vennene mine sier at hvis du ikke hadde tics så hadde du ikke vært "Sandra".*

## 5. Resultater

I dette kapitlet presenterer jeg analysen av intervjuene. Jeg har i stor grad valgt å bruke informantenes egne utsagn fordi disse best gir uttrykk for hvordan de unge opplever sin egen skolesituasjon. Dette er også i tråd med undersøkelsens intensjon om å hente frem elevperspektiver. All bruk av teori vil således komme i det påfølgende drøftingskapitlet.

Skolelivserfaringene som elevene gir uttrykk for, har resultert i mange erfaringstemaer, eller kategorier. Etter en systematisk og kritisk analyse av materialet, fremstod seks fenomenologiske hovedtemaer som uttrykk for mønstrene i datamaterialet:

- Ut av av klasserommet – inn i grupperommet
- Den indre uroen
- Sliten før de andre
- De tunge tankene
- Tydelige beskjeder
- Valgfrihet

Temaene blir presentert i avsnittene 5.2 – 5.7 nedenfor.

Før fremstillingen av disse, vil jeg vise noe av den store variasjonen av erfaringer som kom frem ved å presentere deler av to elevers skolesituasjon slik den fremstår i dag, og til slutt kort presentere de fire andre informantenes skolesituasjon.

## 5.1 Spennvidde

“Geir” er elev ved en *alternativ skole*. De er seks elever i klassen og tre lærere. Han var tidligere elev på en *vanlig skole*. Han gir veldig klart uttrykk for å være fornøyd med hele sin skolesituasjon.

*Jeg gleder meg nå til å gå på skolen fordi det er mye større valgfrihet.*

Denne uttalelsen inneholder en sammenligning med erfaringer fra en annen skole han var elev ved tidligere. Han utdyper denne sammenligningen eksplisitt seinere i intervjuet:

*Når man kommer på skolen så sier lærerne; “hva vil du gjøre i dag?” Du kan velge hvilke fag du vil ha. Så jobber du med ett fag frem til lunch, og ett fag etterpå. Lærerne “lurer” oss til å gjøre oppgaver. De lurar oss til å gjøre masse skolearbeid fordi da får vi enten gå tidligere, eller gjøre hva vi vil etterpå. Det vi har funnet ut nå er at det er bedre å gjøre masse skolearbeid i to timer, enn å kjede seg i seks timer. Og så få gå før fordi vi har jobba så bra.*

Videre uttrykker han følgende sammenligning av læringsutbytte på de to skolene:

*Jeg føler at jeg har lært mere nå det siste halvåret enn de syv årene på den andre skolen, fordi det var så mye bråk rundt meg på den andre skolen. Nå har jeg liksom fått satt meg ned og så forteller læreren at vi må gjøre sånn og sånn. Jeg har lært masse matte og sånne formler og hvordan vi skal regne ut areal, det er noe jeg er ganske god på. Jeg har lært meg mye mere matte enn den forrige skolen har klart å lære meg fordi nå kan læreren sitte ved siden av deg å forklare deg. Og hvis du ikke skjønner det, så forklarer han det til du skjønner det. Så det er mye bedre å gå på den skolen jeg går nå.*

Den andre eleven jeg vil presentere er “Martin” som er elev ved en helt nybygd skole med åpent skolelandsskap, dvs. at skolen har få helt lukkede romløsninger.

Klasserommene på hvert klassetrinn har tre vegger og åpning mot et fellesareal som utgjør basen for trinnet. I midten av hver base ligger et lukket, stort rom som er

auditoriet hvor det foregår fellesundervisning for alle gruppene eller klassene på hvert trinn. Martins beskrivelse av skolen:

*Selv om du står et sted på skolen, så kan alle de andre på skolen se deg. Det er liksom ikke noe sted å gjemme seg bort. Det eneste sted er dassen. Gidder jo ikke sitte der. Jeg synes det er helt tullete å bygge skoler på den nye måten, alt er glass. Og det er jo ikke helt billig å ha de glassene fordi det er sånne som ikke kan knuse. Så hvis jeg hadde kunnet bestemme så ville jeg hatt en helt original skolebygning, bare mye større enn den gamle skolen, med flere grupperom og små klasserom.*

Intervjuer: *Men hvis du føler uro, er det da vanskelig å finne et lite grupperom som er lukket, hvor det kan være helt stille og rolig?*

Martin: *Det er grupperom, men det er vinduer rundt hele veien. Men etter at vi har bedt om det er det blitt gjort sånn at at man ikke så lett ser inn. Men det er fortsatt ikke ordentlig tett: Hvis noen bråker utenfor ved PC'ne og sånn, så hører vi det godt inn dit. Så hvis jeg kunne fått bestemme, så ville jeg hatt et rom med bare vegger, og så ett vindu. Det hadde vi på gamleskolen faktisk. Da satt jeg der og jobba, og hadde eksamen på grupperom. Det synes jeg funka bra.*

Martin er også misfornøyd med at han får vondt i hodet av dårlig luft i skolebygningen. Det er ikke mulig å åpne vinduene, all luftutskifting skal skje via et luftrenseanlegg som ikke virker særlig godt. Han føler seg generelt mye mere sliten nå enn tilfelle var før han byttet skole. Martin klager også over at han blir urolig over å oppholde seg i det store auditoriet fordi det er mange mennesker og mye bråk der, men først og fremst fordi;

*Alt er helt gult, sånn lysende gult: Alle veggene, til og med rørene i taket. Gulvet og. Det eneste som ikke har samme farge er møblene; de er svarte. Og whiteboarden da, som er hvit. Man får ordentlig vondt i hodet når du sitter der, og så får du veldig lyst til å bevege seg – løpe en lang tur, ikke sant.*

Det bør nevnes at Martin er skolefaglig meget sterk, og er en av elevene med best karakterer på sitt klassetrinn.

Jeg vil her kort presentere skolesituasjonen til de andre fire informantene: To av dem er elever på vanlig ungdomsskole. En av informantene har spesielt tilrettelagt undervisning, såkalt selvstendighetsopplæring, og går femte skoleår på videregående. Den sjette informanten holder på med utdanning på høyskolenivå.

Et resultat som ikke blir presentert ytterligere, er at samtlige uttrykte problemer med motorisk presisjon ved skriving, særlig under tidspress. Dette er vansker som, i henhold til empiri, omtales som vanlige for personer med TS (jmf. kapittel 2.1.7).

## 5.2 Ut av klasserommet – inn i grupperommet

Martin uttrykker behov for et ordentlig lukket grupperom. Geir går i en klasse som i en vanlig skole som tradisjonelt ville blitt betegnet som en liten gruppe med svært stor voksentetthet. Samtlige av mine informanter hadde sterke positive ytringer vedrørende det å gå ut av den store gruppen og innimellom gjøre bruk av et grupperom. En av informantene uttrykte seg slik:

*Det har vært viktig å kunne gå ut av klasserommet og være på grupperommet.  
Da har jeg hatt oversikt og kontroll.*

Alle informantene hadde opplevd å få bruke grupperom hvis de følte uro, hvis det var spesielt krevende lærestoff som skulle jobbes med, eller når de skulle gjennomføre omfattende prøver. Jeg tolker flere av informantenes uttalelser slik at dette var forutsetninger for å kunne lykkes faglig.

## 5.3 Den indre uroen

Alle informantene beskriver den indre uroen som må slippe ut, og slitet med å holde ticsene under kontroll for ikke å opptre slik at de blir oppfattet som annerledes. Noen av



mine informanter uttrykte at de til tider skapte uro i klasserommet. Den ene uttrykte sine atferdsvansker i følgende vendinger:

*Mange med TS har store problemer med avslag. Det største problemet er rett og slett behovsutsettelse. Det som skal skje må skje nå! Hvis en kommer til meg og sier at det kan du ikke gjøre nå men om ti minutter, da er helvete løs med en gang. Sett deg heller ned og prat meg bort fra det. Det er ikke lett, men det er en egen teknikk som skal til. Man må kjenne personen godt for å nå frem*

For de andre informantene kan følgende uttalelse være betegnende:

*Jeg er ikke spesielt urolig i klassen, det er mest den indre uroen. Så da blir jeg bare sliten.*

Alle informantene hadde i løpet av grunnskoletiden hatt avtaler med lærere om å få gå ut av klasserommet hvis uroen ble for stor, eller for å arbeide med skoleoppgaver som det trengtes ekstra mye ro for å mestre. Følgende intervjufrekvens kan gi et bilde på hvordan uroen kan oppleves:

Intervjuer: *Når du er ute av klasserommet føler du at du bedre kan konsentrere deg?*

*"Sylvia": Ja, da føler jeg liksom ikke at alle ser på meg. Det er på en måte det som er problemet: Hvis det er mumling kan jeg bli urolig av det. Eller hvis det er helt stille så føler jeg liksom at det er noen som ser på deg hele tiden. Det er vanskelig å slappe av.*

Intervjuer: *Så du har følelsen av at noen ser på deg selv om det ikke er sånn? Den indre uroen oppstår fordi det er mange mennesker rundt deg?*

*Sylvia: Ja, du føler at de er rundt deg, og at de skal se på deg.*

Engstelsen for å bli iaktatt ble også formidlet av en annen informant:

*Jeg har aldri likt prestasjoner, verken i familien, i venneflokken, men spesielt ikke i timen. Jeg deltok ikke så mye i timene fordi jeg følte at de andre lo av meg. Men de gjorde jo ikke det, men det var slik jeg følte det. Jeg har aldri vært noe særlig aktiv i noe fag.*

#### 5.4 Sliten før de andre

Et gjennomgangstema hos elevene var opplevelsen av stadig å være sliten fordi det går så mye energi med på å fokusere på å holde inne ticsene.

*Av og til tenker jeg at jeg skal ha en time uten tics, og da blir jeg sliten. Når jeg enkelte ganger har holdt inne mange tics, da må jeg slippe dem ut når jeg kommer hjem, og da kommer det så mange tics og da greier jeg ikke å holde dem igjen.*

En annen var ikke så opptatt av å skjule ticsene, men beskrev hvordan de kom og forstyrret fokuset på skolearbeidet:

*Jeg tenker ikke på å kontrollere ticsene mine, jeg prøver bare å konsentrere meg om å jobbe, men det går liksom ikke. Men det er på grunn av ticsene.*

Jeg spurte samme personen om det kommer flere tics hvis vedkommende er stressa?

*Ja det gjør det. Og hvis jeg er lei meg eller sjalu.*

Informanten beskriver her hvordan labilitet i følelseslivet økte ticsfrekvensen, noe som i igjen virker inn på energinivået.

Alle informantene beskrev hvordan det stadige økende omfang av skolearbeid utover i skoleløpet fikk dem til å føle seg sliten.

*Utover på barneskolen ble det mere lekser og mere jobbing. Jeg ble oftere sliten før de andre. Egentlig har ingen merket at jeg har det (TS). Har mest følt det selv. Har følt det inni meg.*

I tillegg til å fokusere på den økte mengden av skolearbeid, konstaterer vedkommende skoleomgivelsenes manglende innblikk i hans situasjon forbundet med det å ha TS. Jeg tolker det at eleven velger å bringe dette på banen først og fremst som en selvrefleksjon; som et uttrykk for at vedkommende hadde behov for å sette dette i perspektiv.

Forandringer i rutinene i skolehverdagen kunne ha negativ innvirkning på dem. Flere av informantene beskrev hvordan. En av informantene fortalte følgende:

*Noen ganger var ikke læreren der og da ble jeg litt verre. Læreren var ganske mye sjuk. Eller de måtte på møter og sånn.*

## 5.5 De tunge tankene

Flertallet av informantene uttrykte direkte at de hadde vært psykisk nedbrutt. Tre av dem hadde hatt suicidale tanker.

*Jeg følte at det var noe i veien med meg. Jeg følte meg ikke verdig til å være et rent menneske. Ja, det var veldig alvorlig, jeg hadde selvmordstanker da. Jeg slet veldig med dette fordi jeg ville bare være som alle de andre. Jeg opplevde jo de faglige vanskelighetene også. Jeg visste jo at det ikke var noe jeg kunne gjøre noe med. Da ble jeg ekstra lei meg.*

Alle de intervjuede var innom mobbing som tema. Flere uttrykte engstelse for å skille seg ut, og derved risikere å bli utsatt for mobbing. Noen beskrev at de hadde blitt mobbet. En av informantene ordla seg slik:

*I tredje klasse begynte liksom problemene: Jeg ble veldig mye mobbet. Jeg var veldig fiendtlig innstilt til folk - var veldig var for dette med egen situasjon. Jeg ble veldig innesluttet på en måte.*

En annen beskrev mobbingen på slutten av barneskolen og begynnelsen av ungdomsskolen:

*Jeg hadde en venn som var ordentlig venn, mange hatet meg intenst. De slo meg. Og de kalte meg ting. Jeg hatet det intenst.*

## 5.6 Tydelige beskjeder

Et tema for flere av informantene var behovet for oversiktighet.

*Det som er veldig viktig for alle barn, men særlig dem med TS, er at de er veldig grenseutprøvende. Da er det veldig viktig å synliggjøre den ytterste konsekvens ved overtredelse av et forbud. Klare konsekvenser! Informere når konsekvensene trer inn. Forberede så man vet hva som er i vente.*

Informanten presiserer viktigheten av å ha klare rammer og tydeliggjøring av grenser.

Flere av informantene var, som informanten her, inne på behovet for forutsigbarhet.

En annen informant uttrykte dette slik:

*De gangene det har funka best for meg på skolen er når ting har vært tydelig og strukturert, og med korte økter.*

## 5.7 Valgfrihet

Temaet valgfrihet tas opp av flere, blant annet som det fremgår av Geirs uttalelser i kapittel 5.1. Geir berører også *valgfrihet* et annet sted i intervjuet:

*På den nye skolen kan vi ta pause når vi vil . Hvis vi trenger en pause så sier vi i fra til lærerne og så går vi og kommer tilbake kanskje 10 minutter etterpå, og så jobber videre. Dette i stedet for at vi må jobbe en time i strekk og så må ha en pause i et kvarter. Det er mye lettere å jobbe på den skolen jeg går nå.*

Et gjennomgående problem for mange med TS er vanskeligheter med å innordne seg det man blir pålagt å gjøre, fordi følelsen av ikke å mestre fort tar overhånd. Det virker som strategien hos mine informanter derfor ofte blir å underyte ved å ikke gå inn i prosesser hvor det må presteres noe. Nedenfor har jeg valgt å vise en intervjufrekvens som synliggjør en informants konstruktive tanker om hvordan man gjennom et frihetsperspektiv kan skape gode læringsbetingelser for personer med TS:

*For meg var det veldig viktig å få utarbeidet talentene mine. For dem med TS er det ekstra viktig. Hvis ikke får vi ikke følelsen av å mestre noe. For oss, for meg, er det veldig viktig å finne det som er talentet mitt. Den pedagogiske tilnærmingen i forhold til flere fag kunne vært vinklet mot dette og på den måten presentere faget via talentene mine, eller gjennom hobbyene mine da. Og det føler jeg at jeg ikke fikk. Jeg likte å lese ting selv. Da fikk jeg det på mitt eget tempo og jeg kunne lese om det jeg selv ville. Kanskje det å vinkle fag gjennom det man er opptatt av er viktig. Det kunne nok ha hjulpet meg veldig mye.*

Intervjuer: *Hvis du tidligere hadde blitt oppmuntret til å finne din litteratur og dine innfallsvinkler i forhold til fag?*

”Viktor”: *Ja, det er høyst sannsynlig at det hadde hjulpet meg gjennom fagene. Da hadde jeg fått mere interesse av å lære. Da klarer jeg noe og det øker jo også selvfølelsen, helt klart.*

Intervjuer: *Nå det gjelder dine tidligere selvmordstanker, er det slik at hvis du hadde fått anerkjennelse og bygd opp ting rundt personligheten så kunne det ha styrket deg mot å tenke i de baner?*

Viktor: *Hmmm.*

Som det fremgår av presentasjonen av resultatene så er ikke forholdet til lærerne et utpreget tema. Det hadde jeg egentlig forventet, men informantene gav i liten grad uttrykk for noen negative eller positive erfaringer i forhold til sine lærere. Jeg har derfor valgt ikke å fokusere på den empiriske kategorien *forholdet til lærerne*.

Jeg har i det forutgående påbegynt tolkningsprosessen ved at jeg har foretatt en tematisk analyse. Jeg vil på bakgrunn av de fremsatte hovedkategoriene som utgjør resultatene fra undersøkelsen, tolke og drøfte disse videre i sammenheng med relevante teoretiske perspektiver og begreper.

## 6. Drøfting av resultatene

Problemstillingen jeg nå skal prøve å belyse er; *I hvilken grad opplever ungdom med Tourette Syndrom at de har kontroll over sin egen skolesituasjon?*

Min hensikt her er, ut i fra resultatene jeg har presentert , å beskrive positive og negative skolelivserfaringer og tolke disse i lys av relevante teoretiske perspektiver og begreper.

Ut i fra resultatene har jeg valgt å trekke ut *frihet* og *struktur* som kjerne kategorier i elevenes formidling av sine skolelivserfaringer. Disse er blitt berørt av alle informantene; enten formidlet som positive elementer fra sitt skoleliv eller vurdert til å være elementer som i større grad burde ha preget deres skoleliv.

I det følgende vil *frihet* og *struktur* som begreper i denne sammenheng bli nærmere belyst. De vil deretter bli teoretisert ved å bli knyttet til dimensjonene *kontroll* og *mestring*, som er oppgavens teoretiske hovedfokus.

### 6.1 Frihet og struktur – noen generelle aspekter

*Frihet* er et utpreget flertydig begrep og kan ha et svært varierende meningsinnhold. I denne sammenheng må frihetsbegrepet forstås på bakgrunn av moderne pedagogiske og sosiale frihetsideer. Det moderne person-frihetsbegrepet i tradisjonen fra Locke og de franske opplysningfilosofer som Voltaire og Rousseau er knyttet til forestillingen om visse ukrenkelige menneskerettigheter. Idealet om autonomi – frihet som selvbestemmelse og medbestemmelse for individer, grupper og institusjoner, står sterkt i vestlig kultur. Dette preger selvsagt også utdanningspolitiske og pedagogiske målsettinger. Læreplanverket og lovverket for norsk skole, som er gjennomgått i katittel 3, fastholder dette idealet og er ment som redskaper som skal sikre elevenes behov og rettigheter i tråd med frihetsidealet.

*Struktur* skal her, i overordnet forstand, forstås synonymt med “oppbygging” - forholdet mellom de enkelte deler i et system. I skolen eksisterer *pedagogisk struktur* i varierende grad. Ogden (2004:137) definerer *pedagogisk struktur* som “(...) *det læreren bestemmer som må til for at eleven skal bli bekreftet for sin innsats.*” Videre poengteres struktur som forutsetning for et forutsigbart læringsmiljø og som sentralt for å redusere elevens feilvalg. Struktur handler også om å lage rutiner for skoledagen og timene. Struktur fungerer som regulator mellom atferd og konsekvenser og som formidler av pedagogiske rammer og betingelser. Ogden fremhever at strukturen bør sikre at elevene lykkes med brorparten av alle læringsaktiviteter, og at oppgaven, bekreftelsen og strukturen defineres i utgangspunktet av læreren, men at eleven gradvis kan overta dette planleggingsarbeidet.

I det sistnevnte beskrives en relasjon mellom strukturaspektet og frihetsaspektet og sammenhengen vil bli drøftet i det følgende.

## 6.2 Kontroll og mestring

Elevene i min undersøkelse viser stor variasjon av erfaringer som alle kan tolkes ut i fra behovet for kontroll. Dette behovet er nok noe alle elever har, men som kan bli ekstra stort for elever med TS fordi deres vansker medfører at de lett mister kontrollen over sin skolesituasjon. Den som opplever å mangle kontroll over eget liv kan få følelsen av å være en “brikke” i et uoversiktlig og uforståelig spill (Nygård 1993). Nygård benevner den som opplever å ha innflytelse på sitt liv som aktør.

Som det fremgår av presentasjonen av syndromet i kapittel 2, “Teoretisk bakgrunn om Tourette syndrom”, kan TS, avhengig av alvorlighetsgrad, representere mange barrierer for barn og unge når de skal erverve seg kunnskap og ferdigheter. Resultatene i denne undersøkelsen viser at problemene kan oppleves på veldig ulike nivåer. De kan være primære og dermed direkte konsekvenser av TS. Vanskelighetene elevene opplever kan også være en følge av de sekundære og indirekte konsekvensene av å ha



funksjonshemmingen TS. Mine informanter uttrykte for eksempel redselen for vansker med sosial tilpasning på grunn av andres reaksjoner på symptomene. De uttrykte ikke dette eksplisitt, men beskrev hvordan deres skolesituasjon ble påvirket av et toleddet kontrollbehov; behovet for å kontrollere tikcsene for derved aktivt å unngå at man blir stigmatisert. Det ble også ytret at ticsene forstyrrer fokuset på skolearbeidet. Det er å anta at dette er et kjerneproblem for elever med TS.

Det å være elev på en skole byr på stadige utfordringer både sosialt og faglig. For de fleste er den vanlige skolesituasjonen med jevnlig innslag av ulike stressfaktorer, trolig noenlunde overkommelig, og stress kan virke konstruktivt ved at det fremmer utvikling i møter med rimelige krav, faglig og sosialt. For mange skolebarn vil presset de føler på skolen ofte være positivt ved at de får ulike erfaringer og handlinger som er av sentral betydning for utviklingen. Piaget (1974) hevder at visse typer erfaringer og handlinger må barn i gjennom for å få en sunn tankemessig utvikling. For elever vil skoledagen fortone seg som en stadig skiftning mellom forskjellige aktiviteter og fokus som stiller krav til tilpasningsevne og fleksibilitet.

Resultatene fra min undersøkelse kan tolkes slik at vanskene forbundet med syndromet, vanskeliggjør muligheten for å takle de stadige overgangene som skoledagen innebærer på en smidig måte. Mange mestrer det tilsynelatende bra, men ofte resulterer dette i en stadig følelse av å være sliten og komme til kort. I tråd med allmenne beskyttelsesstrategier hvor man prøver å unngå det man ikke mestrer, vil mange elever med TS bli eksperter på å unngå stressfaktorene. Dette impliserer ofte for dem, de uoversiktlige opplæringssituasjonene. De makter ikke fullt ut å gå inn i den delen av skolelivet som handler om krav; å bli pålagt noe. I sin streben etter å skape kontroll kan ofte resultatet bli at de blir underyttere. Denne strategien kan tolkes i lys av Antonovskys sentrale begrep *Sense of coherence* – opplevelse av sammenheng. Det vektlegges at man til en viss grad kan lære å unngå stressfaktorene, og at man også må lære å leve med dem. Fortsatt med Antonovskys begrep prøver elevene å gjøre tilværelsen *sammenhengende* slik at den kan oppleves som *begripelig, håndterlig og meningsfull* (Antonovsky 1991). Dersom strategien i hovedsak er å unngå stress og krav, vil det

kunne ha stor innvirkning på hvordan man oppfatter seg selv og egne ferdigheter og på grad av motivasjon for skolearbeid. Bandura uttrykker dette gjennom *self-efficacy belief* (1997); elevens grad av tro på seg selv i forhold til å mestre skolefaglige og sosiale krav, at det er graden av forventninger eller bedømmelser om egen evne til å mestre en ferdighet som er avgjørende for om vi klarer å imøtekomme de forventninger vi blir stilt ovenfor og deretter mestrer de oppgaver vi blir gitt. Bandura ser på mestringserfaring som en av hovedkildene til *self-efficacy*.

For mange vil svake skoleprestasjoner ha innvirkning på hele skolelivskvaliteten ved at selvfølelsen blir truet. Dette kan også føre til at man yter dårlig både faglig og sosialt. Skaalvik og Skaalvik (1988) bruker selvoppfatning som *en felles betegnelse på enhver oppfatning, følelse, tro eller viten som en person har om seg selv.*” Selvoppfatningen kan være ulik på forskjellige områder av en persons livsverden. Dette avhenger av de erfaringene som gjøres. Skolemessig– eller akademisk selvoppfatning omhandler elevens generelle følelse av å være flink eller svak på skolen. Innenfor termen selvoppfatning bruker man *self-esteem* (for eksempel Covington 1992), eller på norsk selvakseptering, for å beskrive elevens generelle vurdering eller verdsetting av seg selv (Skaalvik og Skaalvik 1996). Innenfor *symbolsk interaksjonisme* beskrives hvordan mennesker oppfatter seg selv indirekte gjennom persepsjon av andres oppfatninger om oss (Sommerschild 1998). I *sosial sammenlikningsteori* vektlegges mer den direkte sammenlikningen en person gjør av seg selv med andre (Skaalvik og Skaalvik 1996). Det blir innenfor begge tradisjonene hevdet at individer i vår vestlige kultur er motivert for å prestere best mulig, og at dette er en viktig kilde til vår selvoppfatning.

Tidligere forskning (jmf. kapittel 2.1) og resultater fra denne undersøkelsen, indikerer at elever med TS kan ha vansker som gjør dem særlig utsatt for å få oppgaver de ikke uten videre har forutsetninger for å mestre. I en skole med hyppige skifter av aktiviteter og oppgaver og mangeartede faglige og sosiale krav, kan det være vanskelig for en utsatt gruppe som elever med TS representerer, å få det nødvendige spillerom for læringsutvikling og mestring. Mye tyder på at elever med TS ofte har en lavere selvakseptering enn mange av sine medelever fordi mange ofte må slite mye for å

hevde seg faglig og sosialt. Siden TS ikke har noe med intelligens å gjøre og det ikke er noe dokumentert grunnlag for å si at TS i utgangspunktet medfører lærevansker, antas det at eventuelle lærevansker har sammenheng med andre tilleggsvansker. Dårlige og ofte svært varierende skoleprestasjoner, kan skyldes tics og tvang snarere enn reelle lærevansker (Strand 2004). Dette kan medføre at problemene til elever med TS nok ofte ikke tas helt på alvor fordi holdningen ofte blir at "hun kan jo hvis hun vil."

Løsningen ligger ofte i gode pedagogiske og organisatoriske differensieringstiltak som for eksempel sikrer at eleven med TS-relaterte vansker får tilpasset arbeidsmengde, og får arbeide på grupperom når eleven ønsker det. Som det fremgår i kapittel 3, fastslår opplæringloven at alle elever har krav på tilpasset opplæring. Elever med TS tilhører en gruppe elever som ofte ikke makter å prestere ut fra sine forutsetninger, verken faglig eller sosialt, hvis ikke skolen klarer å organisere gode pedagogiske og organisatoriske differensieringstiltak. Dette stiller krav om stor fleksibilitet og evne til å fange opp elever tidlig som trenger tilleggsressurser og eventuelt dem som har problemer av et slikt omfang, eller av en slik art, at de trenger tilrettelegging utover det som går i vanlig undervisning. Skolen må også kunne se sitt ansvar ved å trekke inn hjelp utenfra hvis man ikke lykkes med å få til virksomme tiltak. For eksempel kan kompetansesentra være til hjelp når skoler har elever med vansker som strekker seg ut over deres kompetansenivå.

Ved uteblivelse av virksomme tiltak vil selvoppfatningen fort bli truet for elever med TS, og det kan ha innvirkning på mange av en elevs funksjonsnivåer og kan frembringe tilstander med preg av eksistensiell krise. Bandura (1995) påpeker at barns intellektuelle utvikling kan ha sosiale implikasjoner. Barn med *high academic efficacy* handler mere prososialt og er mere populære enn dem som har lav grad av akademisk mestring.

Ovenfor har jeg prøvd å drøfte hva slags konsekvenser følelsen av manglende kontroll og mestring kan medføre for elever med TS-relaterte vansker. I henhold til resultatene fra min elevundersøkelse synes *frihet* og *struktur* særlig viktig for elevenes sjanse for å lykkes. Eleven som opplever frihet og struktur, vil ha gode muligheter til å utvikle *high*

*self-efficacy*. *Struktur* og *frihet* står tilsynelatende i et motsetningsforhold, men kan også fremstilles som i et gjensidig avhengighetsforhold. Ved å anvende de tre hovedelementene i Antonovskys mestringsstrategi skal jeg i det følgende prøve å klargjøre dette. Begrepene *begripelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet* dreier seg her om en opplevelse av å kunne influere på egen skolesituasjon. Forutsetningen for dette er at eleven har en følelse av sammenheng. I motsatt fall vil mennesker, i følge Antonovsky, som vist ovenfor, mer eller mindre intuitivt og aktivt prøver å skape seg en sammenheng. Dermed kan en også se det som skolens ansvar å skape en pedagogisk ramme for eleven slik at skolelivet kan være begripelig, håndterbart og meningsfullt for eleven. For at skolesituasjonen skal være begripelig kreves det struktur og forutsigbarhet. Følelsen av håndterbarhet kan oppnås ved at forholdene legges til rette slik at færrest mulig distraksjoner skal oppstå under en innlæringsprosess. Skolelivet kan føles meningsfullt hvis man får reell frihet til å kunne influere på egen skolesituasjon.

I resultatdelen i kapittel 5.7; Valgfrihet, beskriver en informant sitt behov for frihet i opplæringssituasjonen som en forutsetning for å få følelsen av mestring; for å øke selvfølelsen. Vedkommende skisserer et løsningsforslag hvor essensen er læring gjennom elevens interesseområder, eller som informanten uttrykker det; *talentene sine*. Informanten fremhever også at talentene, eller mestringsområdene, må kartlegges. Derest kan innlæring av pensum foregå via disse områdene. Informanten fremhever at dette er et sterkt behov hos alle elever med TS.

Essensen i denne drøftingen er frihet under kontrollerte former hvor pedagogisk struktur utgjør selve fundamentet for å lykkes. De fleste elever er avhengig av form og struktur for å lære, og alle har behov for undervisning tilpasset sine evner og anlegg. Det siste er også fremhevet i opplæringsloven. Mange elever vil også profitere på å bli gitt forskjellige former for pedagogisk frihet som ledd i å utvikle evne til selvstendighet og ansvarlighet. Mye tyder på at mange elever med TS-relaterte vansker må gis følelsen av frihet tidlig i skoleløpet for at de skal få et forsvarlig utbytte av sin skolegang. For å presisere poenget: De fleste elever greier seg utmerket ved gradvis utover i skoleløpet å

bli tildelt oppgaver som har et voksende element av frihet; som krever selvstendighet og ansvarstagen. For mange elever med TS virker det som om behovet for medbestemmelse i forhold til egen læring, er stort tidlig i skoleløpet. Grunnene til dette er, som vist gjennom empiri og egen undersøkelse, både mange og sammensatte.

Ut i fra ytringene til informanten som er elev ved en alternativ skole, går det klart frem at vedkommende har profittert veldig på å bytte skole, først og fremst faglig. Dette har trolig også hatt positiv innvirkning på elevens totale selvoppfatning, og det kan dermed antas at elevens generelle vurdering eller verdsetting av seg selv er bedret - selvaksepteringen er styrket. Fordi det kun er én elev som har erfaring med bytte av skole til en *alternativ skole*, så er det ikke grunnlag for en videre sammenligning, men dette ene tilfellet kan stå som et eksempel på at et slikt skolebytte kan være gunstig for elever med TS hvor skolesituasjonen er fastlåst på den *vanlige skolen*.

Det sist beskrevne belyser også grad av *selvakseptering*s sentralitet i forhold til den totale skolelivskvaliteten. Resultatene fra denne intervjuundersøkelsen antyder at den akademiske selvoppfatningen i stor grad er med på å styre elevene med TS' skolelivskvalitet.

### 6.3 Avsluttende konklusjoner

I det følgende vil jeg kort oppsummere resultater og den innsikt og kunnskap jeg har opparbeidet meg gjennom analysen av min intervjuundersøkelse hvor skolelivskvaliteten til elever med TS er tema. Problemstillingen jeg har forsøkt å belyse er:

*I hvilken grad opplever ungdom med "Tourette Syndrom" at de har kontroll over sin egen skolesituasjon?*

Med bakgrunn i analyser av elevenes erfaringer og perspektiver har jeg prøvd å besvare problemstillingen: *Hva kan elevers erfaringer fortelle om deres skolelivskvalitet?*

Jeg har gjennom drøftingen av resultatene fra intervjuundersøkelsen funnet ut at kjerne kategorier i elevenes ytringer er *struktur* og *frihet*. Disse ble så teoretisert ved å bli knyttet til *kontrolldimensjonen* og *mestringsperspektivet* som utgjør oppgavens teoretiske hovedfokus. På bakgrunn av denne prosessen fremsto kjerne kategoriene som vesentlige for at elevene skal oppleve oppæringssituasjonen som *begripelig*, *håndterlig* og *meningsfull*. Disse faktorene er avgjørende for vilken grad av forventning elevene har om mestring. Dette har innvirkning på elevenes totale selvoppfatning, og kan dermed antas å ha betydning for elevenes generelle vurdering eller verdsetting av seg selv.

Graden av selvakseptering står dermed sentralt i forhold til skolelivskvaliteten.

Begrepet *Skolelivskvalitet* er her brukt i forhold til elever med TS. Ut i fra denne studien kan det antas at *struktur* og *frihet* er sentrale aspekter ved kontrolldimensjonen knyttet til skolelivskvaliteten for elever med dette syndromet.

Min undersøkelse kan kanskje bidra til økt forståelse for at vansker forbundet med TS kan medføre at elever med dette syndromet hyppigere føler sin selvoppfatning truet enn tilfelle er blant flertallet av deres medelever. Studien har fokusert på at elever med TS har et særlig behov for opplevelse av kontroll og mestring. Dette bør gi klare pedagogiske implikasjoner som sikrer elevene en trygg ramme rundt sin skolesituasjon. Jeg har pekt på at gode pedagogiske og organisatoriske differensieringstiltak ofte kan være en løsning for at elever med TS skal kunne prestere ut i fra sine forutsetninger. Men ofte vil skolen trenge tilleggsressurser for å kunne ivareta elevenes behov.

Det er å håpe at skolene i stadig større grad har evnen til å utvise den nødvendige grad av fleksibilitet som er en forutsetning for at elever med TS skal lykkes i elevrollen; få gode utdanningsvilkår, i stor grad få oppleve seg som aktører i sitt eget skoleliv og dermed sikres en høy skolelivskvalitet.

## Litteraturliste

- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic Statistical Manual*,  
DSM-IV TR.
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Svensk översetning av  
Magnar Elfstadius. Fackgranskning av Marianne Cederblad och Lars-Gunnar  
Lundh. Bokförlaget Natur och Kultur.
- Bandura, A. (1986). *Social Foundation og Thought and Action*. Englewood Cliffs,  
NJ: Prentice Hall.
- Bandura, A. (1995): *Self-efficacy in changing societies*. Cambridge : Cambridge  
University Press
- Bandura, A. (1997). *Social Learning Theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Befring; E. (1994). *Læring og skole. Vilkår for et verdig liv*. Oslo. Det Norske  
Samlaget.
- Befring, E. (2002) : *Forskningsmetode, etikk og statistikk*. Oslo: Samlaget
- Cohen, D. J., Ort, S.I., Leckman, J.F & Chase, T.N. (1992). Tourette Syndrome:  
Extending Basic Research to Clinical Care. I: *Tourette Syndrome;  
Genetics, neurobiology and treatment*. Editors: Chase, Friedhoff & Cohen.  
Advances in Neurology. Volume 58. New York: Raven Presss.
- Comings, D. E. (1992). *Tourette syndrome and Human Behavior*. 2. utg.  
California: Hope Press.
- Cook, T.D. & Campbell, D.T. (1979). *Quasi-experimentation: design and analysis issues  
for field settings*. Boston: Houghton Mifflin Co.
- Covington, M.V. (1992). *A self-worth perspective on motivation and school reform*.  
Cambridge: University Press
- Dalen, M. (1990). Spesialundervisning i vanlig skole. Fra gjensitting til usynliggjøring.  
I: T. Ogden og R. Solheim (red.). *Spesialpedagogikk. Perspektiver*. Oslo:  
Universitetsforlaget.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode*. Universitetsforlaget

- Ervik, N., S. (2001). *Pedanten og eksentrikeren. Læring hos ungdom med Asperger Syndrom. En analyse av læringsprosessen*. Oslo: Unipub forlag
- Fog, J. (1994). *Med samtalen som utgangspunkt: det kvalitative forskningsinterview*. Akademisk forlag, København
- Gall, M.D., Borg, W.R & Gall, J.P. (1996). *Educational Research. An introduction*. Sixth edition. New York: Longman Publisher.
- Gjærum, A. og Ellertsen, B. (red.) (2003). *Hjerne og Atferd*. 2.utgave, 2.opplag. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hagin, R. A. og Kugler, J. (1998) School Problems Associated with Tourette's Syndrom. I: *Tourette's Syndrome and Tic Disorders: Clinical Understanding and Treatment*. Edited by Cohen, D. J., Bruun, R. D. & Leckman, J. F. United States of America. John Wiley & Sons, Inc.
- Holter, H. og Kalleberg, R. (1996): *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hammersley, M. og Atkinson, P. (1998). *Feltmetodikk*. 2.opplag. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Haug, P. (2004). Finnes den spesialpedagogiske kompetansen det er bruk for i skulen? *Spesialpedagogikk nr. 5*.
- Imsen, G. (1997). *Lærerens verden. Innføring i generell didaktikk*. Oslo. Tano Aschehoug
- Kvale, S. (2001): *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Leckman, J. F. & Cohen, D. j. (1988). Descriptive and Diagnostic Classification of Tic Disorders. I: *Tourette's Syndrome and Tic Disorders: Clinical Understanding and Treatment*. Edited by Cohen, D. J., Bruun, R.D. & Leckman, J.F. United States of America. John Wiley & Sons, Inc.
- Lincoln, Y.S. & Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, California: Sage.
- Lindback, T., Strand, G. (1994). Tourettes syndrom hos barn, en analyse av hverdagsproblemer – neurologi eller emosjonelle konflikter? *Tidsskrift for den Norske Lægeforening* nr. 19
- Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa, Opplæringslova (1996).



- Læreplanverket for den 10-årige grunnskolen. (1996). Det kongelige kirke-, utdannings- og forskningsdepartement.
- Mathison, S. (1988). Why Triangulate? I: *Educational researcher*. The association, s. 13-17
- Maxwell, J.,A. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. *Havard Educational Review*. Vol. 62, No.3, s. 279-300. Kopisamling. Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk, 2004
- Melbye, C. H. (2004). Tourettes syndrom og kjennetegn. I: *2-Rette* (våren 04), medlemsblad for Norsk Tourette Forening. Oslo: NTF
- NESH (1999): *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, jus og humaniora*. Oslo: Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsfag og humaniora.
- Nordahl, T., Overland, T. (1992). *Individuelle opplæringsplaner*. Ad Notam Gyldendal
- Nordahl, T., Sørli, M. A. (1998). *Problematferd i skolen. Hovedfunn, forklaringer. og pedagogiske implikasjoner*. Norsk institutt for forskning og oppvekst, velferd og aldring. NOVA rapport 12a/98.
- Nygård, R. (1993). *Aktør eller brikke? - Om menneskers selvforståelse*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Ogden, T. (1995). *Kompetanse i kontekst: En studie av risiko og kompetanse hos 10- og 13-åringer*. Rapport 3. Oslo.BVU.
- Ogden, T. (2004). *Kvalitetsskolen*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Patton, M.Q. (1990). *Qualitative Evaluation and research Methodes*. London: Sage publ.
- Piaget, J., Inhelder, B. (1974). *Barnets psykologi*. Oslo: Cappelen
- Repstad, P. (1993). *Mellom nærhet og distanse*. 2.utg. Oslo: universitetsforlaget
- Rapoport, J. L.. (1991). *Gutten som ikke kunne holde opp å vaske seg. Tvangspregete forstyrrelser; opplevelse og behandling*. Oslo: Tano A.S.
- Rønhovde Iglum, L.. (2004). *Kan de ikke bare ta seg sammen*. Om barn og unge med ADHD og Tourette syndrom. 2. utgave, 2. opplag  
Oslo: Gyldendal Akademisk

- Shapiro, A. & Shapiro E. (1978). *Gilles de la Tourette Syndrome*. New York: Raven Press.
- Skaalvik, E.M. & Skaalvik, S. (1988). *Barns selvoppfatning – Skolens ansvar*. Oslo. Tana A.S.
- Skaalvik, E.M. & Skaalvik, S. (1996.) *Selvoppfatning, motivasjon og læringsmiljø*. Trondheim: Tano.
- Skaalvik, E. (2004). Presentasjonsorientering hindrer inkludering.  
I: *Spesialpedagogikk nr. 5*
- Sommerschild, H. (1998). "Mestring som styrende begrep" I: B. Gjærum, B. Grøholt og H. Sommerschild (red.) : *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Tano Aschehoug.
- St.meld. nr. 30 (2003-2004). *Kultur og læring*. Oslo. Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet.
- Strand, G. (2004). Tourettes syndrom. I: Gerd Strand (red) : *AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi – en grunnbok*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998): *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing Grounded Theory*. California: Sage Publications Inc, 2<sup>nd</sup> edition
- Sætersdal, B. (1994). *Menneskeskjebner i HVPU – reformens tid: Livshistorier og sosiale forandringer*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tangen, R. (1998): *Skolelivskvalitet på særvilkår. Elever og foreldre i møte med videregående skole*. Universitetet i Oslo
- Tangen, R. (2004). *Elevers Skolelivserfaringer i et livskvalitetsperspektiv*. Prosjektbeskrivelse. Det utdanningvitenskapelige fakultet, Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo (internt skriv).
- Tourette Syndrome Classification Study Group. (1993). Definitions and Classification of Tic Disorders. Reprinted from the *Archives of Neurology*. Vol.50, 1013-1016
- Van Manen, M. (1990). *Researching Lived Experience. Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. New York: State university of New York Press
- WHO (1994). *International Classification of Diseases, ICD-10*

Wormnæs, O. (1996): *Vitenskapsfilosofi*. Oslo: Gyldendal

Aabech, H. (1996). Tic tilstander og Tourette syndrom. I: R. Vejlsøgaard (red.),  
*Medicinsk Årbog 1996*. København: Munksgaard.

## Vedlegg 1

Til Landsstyret for Norsk Tourette Forening v/ Jorunn Bakke

Hei.

I telefonsamtale med Inger Berg Olsen ble jeg anbefalt å kontakte dere. Mitt navn er Torstein Siverts. Jeg er 37 år og er far til tre barn. Jeg er utdannet lærer og driver nå og videreutdanner meg ved Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo. Jeg skal fullføre min mastergrad våren 2005. I den forbindelse har jeg valgt å forske på *skolelivskvalitet* hos ungdom med Tourette Syndrom. Jeg ønsker å få godkjenning av dere slik at jeg kan komme i kontakt med medlemmer i Norsk Tourette Forening.

Nedenfor kan dere lese min prosjektbeskrivelse som skal leveres til Institutt for spesialpedagogikk for godkjenning. Det er begrenset hva som kan være med i beskrivelsen fordi den ikke skal overstige fem sider. Den skal fungere som et styringsredskap i forhold til valg av veileder til Masteoppgaven. Beskrivelsen vil også få en karaktervurdering sammen med flere mindre oppgaver innenfor statistikk og vitenskapsteori. På grunn av det begrensede omfanget har jeg valgt å sende med innledningen i et tidligere utkast til prosjektbeskrivelsen for å gi dere et fyldigere bilde av mitt ståsted. ( Veileder på prosjektbeskrivelsen anbefalte meg å bruke den i selve Masteroppgaven). Dette utkastet er plassert etter prosjektbeskrivelsen. I litteraturlisten skal det kun oppgis referert litteratur. Jeg har derfor også lagt ved en lengre litteraturliste helt til slutt slik at dere kan få et bilde av hva slags litteratur jeg forløpig har penset meg inn på.

Jeg håper dere får tid til å vurdere min forespørsel på neste landsstyremøte den 26/11.

Med vennlig hilsen  
Torstein Siverts

### **Kommentar:**

**Prosjektbeskrivelsen inngår i mappen ved vurdering av emnet 4010, vitenskapsteori, metode og statistikk, og vedlegges derfor ikke i masteroppgaven. Jeg utelater også innledningen fra et tidligere utkast av prosjektbeskrivelse, fordi den er å finne i oppgavens innledning. Den utvidete litteraturlisten ser jeg ingen hensikt i å publisere, fordi litteraturen hovedsakelig inngår i oppgavens litteraturliste.**

### Masterstudent ønsker kontakt med ungdom

Hei lesere av 2-rette.

Mitt navn er Torstein Siverts. Jeg er student ved Universitetet i Oslo hvor jeg studerer spesialpedagogikk og skal fullføre mastergraden våren 2005. Jeg har vært lærer i grunnskolen i flere år og ble da kjent med elever som etterhvert fikk "diagnosen". De har inspirert meg til valg av tema for masteroppgaven; *Skolelivskvalitet hos ungdom med Tourette Syndrom.*

For å finne mer ut om dette emne ønsker jeg å komme i samtale med/intervjue 15-16-åringer om hvordan de opplever sin skolehverdag. Ideelt sett vil jeg komme i kontakt med 10. klassinger, fordi ungdommene i det siste året på grunnskolen står ved enden av et skoleløp som de kanskje kan se i perspektiv. Mange har også kommet i en mental alder hvor man er i stand til å uttrykke et nyansert bilde av sine opplevelser. Det er også en hensiktsmessig alder fordi den sårbarheten mange barn opplever ved inngangen til puberteten, begynner å avta.

Formålet med undersøkelsen er å belyse hvordan ungdommer med "TS" opplever sin skolehverdag. Det har etter hva jeg kan vurdere vært gjort få systematiske og forskningsmessige undersøkelser av mennesker med "TS" relatert til skole og læring – til tross for at ungdom med denne diagnosen selv kan gi verdifull informasjon. Det er å anta at forskning med et elevperspektiv vil kunne bidra til større forståelse og bedre tilrettelegging i undervisningssammenheng.

Undersøkelsen vil bli underlagt de gjeldende forskningsetiske retningslinjer som stiller strenge krav til blant annet personvern gjennom anonymisering.

Jeg bor i Oslo og vil av økonomiske og praktiske grunner derfor prioritere informanter som bor i det sentrale østlandsområdet. Jeg stiller meg veldig åpen i forhold til intervjusituasjonen: 15 –16 - åringer generelt, og særlig ungdom med "TS", vil trenge stort spillerom for å komme i tale, og uttrykke hva de mener. For å få til en god kontaktetablering, vil det kanskje være viktig med flere "møter". Det er da hensiktsmessig for meg å ha min vanlige base i Oslo.

Jeg håper noen kan tenke seg å bidra i mitt prosjekt. I så fall, ta kontakt med meg på mitt mobiltelefonnummer: 98062034. Eller skriv noen ord til: t.siverts@bgnett.no

### Vedlegg 3

Hei medlemmer av ungdomsgruppa i Oslo/Akershus fylkeslag til NTF.  
Godt Nytt år!

Mitt navn er Torstein Siverts. Jeg er blant annet far til tre barn, mannen til en super kone, er lærer i grunnskolen og student ved Universitetet i Oslo. I forbindelse med det siste laget jeg en kort artikkel som stod i siste nummer av 2-rette. Her søker jeg etter unge mennesker som har TS og som kan samtale med meg om hvordan det er/ har vært å være skoleelev med de problemene TS ofte medfører. Det jeg ønsker å få til er samtaler/åpne intervjuer som får frem et mest mulig helhetlig bilde av skolesituasjonen til ungdom med TS. Nedenfor har jeg lagt ved artikkelen.

Flere har kontaktet meg etter å ha lest artikkelen.

Grunnen til at jeg henvender meg til dere er fordi ingen fra Oslo/Akershus har kontaktet meg, og hvorfor jeg ønsker å komme i samtale med nettopp dere fremgår av artikkelen. Etter at jeg skrev det som stod på trykk i medlemsbladet, har jeg utvidet aldersgruppen jeg ønsker å komme i kontakt med til å gjelde fra ca. 15 år til ca. 20 år.

Aud Mork Bredesen inviterte meg til å komme og presentere meg og mitt prosjekt på neste ungdomsgruppemøte torsdag 3. februar. Jeg ønsker gjerne å komme i kontakt med noen av dere før dette. Men denne henvendelsen kan også fungere som en introduksjon før ungdomsgruppemøtet.

Med vennlig hilsen  
Torstein Siverts

## **INFORMERT SAMTYKKE VED INNSAMLING OG BRUK AV PERSONOPPLYSNINGER TIL FORSKNINGSFORMÅL**

PROSJEKTTITTEL: SKOLELIVSKVALITET HOS UNGDOM MED  
“TOURETTE SYNDROM”.

Jeg er informert om at all deltakelse i prosjektet er frivillig, og at det til enhver tid er mulig å trekke seg ut, uten å oppgi noen bestemt grunn.

Videre er jeg informert om at alle data vil bli anonymisert, dvs. at det vil være umulig å spore opp / koble den enkelte informant til opplysninger / data i min oppgave.

Prosjektlederen Torstein Siverts har taushetsplikt, og når prosjektet er gjennomført, vil alle data og båndopptak bli slettet. Det er kun prosjektlederen som under prosjektets gang har tilgang til disse data.

**Jeg bekrefter med dette at jeg ønsker å delta i prosjektet**

Dato..... Underskrift:.....

## **INFORMERT SAMTYKKE VED INNSAMLING OG BRUK AV PERSONOPPLYSNINGER TIL FORSKNINGSMÅL**

PROSJEKTTITTEL: SKOLELIVSKVALITET HOS UNGDOM MED  
"TOURETTE SYNDROM".

Jeg er informert om at all deltakelse i prosjektet er frivillig, og at det er til enhver  
tid er mulig å trekke seg ut, uten å oppgi noen bestemt grunn.

Videre er jeg informert om at alle data vil bli anonymisert, dvs. at det vil være  
umulig å spore opp / koble den enkelte informant til opplysninger / data i min  
oppgave.

Prosjektlederen Torstein Siverts har taushetsplikt, og når prosjektet er  
gjennomført, vil alle data og båndopptak bli slettet. Det er kun prosjektlederen  
som har tilgang til disse data.

**Jeg bekrefter med dette at jeg ønsker å delta i prosjektet.**

Informantens underskrift: .....

**Vi gir herved samtykke til at vår sønn/datter kan la seg intervju i  
forbindelse med prosjektet.**

Dato:.....Foresattes underskrift: .....



## INTERVJUGUIDE

### HOVEDTEMAER I INTERVJUET MED ELEVENE

Tema for samtalen: I hvilken grad opplever informantene at de har/hadde kontroll over sin egen skolesituasjon på barne –og ungdomsskolen.

#### **1. Innledende eller oppfølgende spørsmål: Den første tiden med diagnose**

Hvor gammel var du da du fikk diagnosen Tourette Syndrom?

Hvordan opplevde du det å få "diagnosen"?

Jeg regner med at skolen fort ble informert om at du hadde fått "diagnosen".  
Merket du noen endringer i forhold til hvordan lærerne opptrådte overfor deg etter at du fikk "diagnosen"?

Fortalte du at du hadde fått "diagnosen" til venner ?

- Fikk hele klassen vite det?

#### **2. Skoleerfaringer**

Beskriv din tid som barne –og ungdomsskoleelev

- Fortelle om positive og negative hendelser; aktiviteter, fag osv.
  - faglig
  - sosialt

#### **3. Den idéelle skole**

Beskriv den perfekte skolen for deg